

*”Jag önskar det skulle finnas någon man kunde ringa
och säga: Nu orkar jag inte mer, kan du hjälpa?”*

En studie av närståendevårdsupplevelser bland föräldrar till barn med
funktionsnedsättning

Karolina Virta

Magisteravhandling i socialpolitik
Fakulteten för pedagogik och välfärdsstudier

Handledare: Mikael Nygård

Åbo Akademi

Vasa, 2020

Abstrakt

Författare (Tillnamn, förnamn)	Årtal
Karolina Anna-Greta Virta	2020
Arbetets titel	
”Jag önskar det skulle finnas någon man kunde ringa och säga: Nu orkar jag inte mer, kan du hjälpa?”	
Publicerad avhandling för magisteravhandling i socialpolitik	Sidantal
Vasa: Åbo Akademi. Fakulteten för pedagogik och välfärdsstudier (57)	
Ev. projekt inom vilket arbetet gjorts	
Avhandlingen är gjord i samarbete med FDUV i Österbotten.	
Referat (Avhandlingens teoretiska utgångspunkt, syfte, forskningsfrågor, metoder, respondenter, huvudsakliga resultat, slutsatser)	
<p>Syftet med undersökningen är att undersöka positiva och negativa upplevelser av närståendevård bland föräldrar till barn med en grav funktionsnedsättning. Genom kvalitativa intervjuer undersöks hur välbefinnandet, betraktat från ett livstillfredsställeseperspektiv, ser ut bland föräldrar till barn som har specialbehov på grund av funktionsnedsättning. I Finland saknas hittills studier av föräldrars närståendevårdsupplevelser ur en dylik teoretisk synvinkel. Jag undersöker även hur bra det sociala stödet fungerar i familjer där det finns ett barn med en funktionsnedsättning. Med kvalitativa semistrukturerade intervjuer och kvalitativ innehållsanalys som metoder för att genomföra undersökningen har föräldrars subjektiva upplevelser fått stå i fokus. Respondenterna består av fem svenskspråkiga föräldrar från Österbotten som har ett barn med en funktionsnedsättning och som fungerar som närståendevårdare till sina barn. Resultatet visar att det finns en tydlig problematik gällande socialt stöd och föräldrars livstillfredsställelse. Informationen gällande det sociala stödet är den största problematiken bland föräldrar till barn med en funktionsnedsättning och problematiken framkommer i de tydliga önskemål på vad som kunde förändras till fördel för dessa föräldrar. Resultaten indikerar även på att tredje sektorn bär ett stort ansvar som informationskanal mellan kommunen och föräldrarna till barn med funktionsnedsättningar. Avslutningsvis konstaterar skribenten att det finns ett behov av mer forskning inom ämnet.</p>	
Sökord / indexord :	
”Närståendevård”, ”funktionsnedsättning”, ”livstillfredsställelse”	

Innehåll

Abstrakt

1 Inledning.....	1
1.1 Syfte och forskningsfrågor	3
1.2 Disposition.....	3
2 Närståendevård.....	6
2.1 Begreppet närståendevård	6
2.2 Närståendevård i Finland.....	7
2.2.2 Rättigheter inom närståendevården	8
2.2.3 Kommunens ansvar i Finland.....	9
3 Funktionsnedsättning.....	11
3.1 Begreppet funktionsnedsättning	11
3.2 Närliggande begrepp	12
3.3 Typer av funktionsnedsättning och utvecklingsstörning	14
3.4 Tjänster och service för personer med en funktionsnedsättning	16
4 Välbefinnande och livstillfredsställelse.....	19
4.1 Välbefinnande	19
4.2 Livstillfredsställelse som teori.....	21
4.3 Forskning om livstillfredsställelse.....	22
5 Livstillfredsställelsens betydelse för närståendevårdare till barn med funktionsnedsättning.....	24
6 Tidigare forskning	26
7 Datamaterial och metod.....	30
7.1 Metod för insamling av data.....	30
7.2 Intervjuer som metod.....	31
7.3 Urval.....	32
7.4 Etiska reflektioner	33
7.5 Analysmetod.....	34
7.6 Reliabilitet och validitet	35
8 Resultat.....	36
9 Sammanfattande diskussion	42
Litteraturförteckning	48

Bilaga 1: Följebrev	55
Bilaga 2: Intervjuguide	56

1 Inledning

När ett barn diagnostiseras med en funktionsnedsättning står man som förälder inför en helt ny utmaning. Till föräldraskapet hör att utöver de sedvanliga utmaningarna också anpassa en vardag för ett barn med specialbehov. Sömlösa nätter, oro, förtvivlan samt sorg över att allt inte blev som man först tänkt sig blir ett faktum. Dessa känslor som föräldrarna upplever är svåra att förstå om man inte själv fått uppleva dem. Dessa känslor och specialbehov skall stödas med serviceplaner och stödservice för såväl föräldrar som barnen med specialbehov. Om den serviceplan och den stödservice som finns i Finlands lagstiftning fungerar ändamålsenligt ur föräldraskapets synvinkel är något som motiverar avhandlingen.

Det finns idag en ökande mängd forskning om närståendevård gällande den äldre befolkningen. Men när det kommer till föräldraskap som skall kombineras med närståendevårdarskap för barn med funktionsnedsättning är oklarheter fortfarande många. Empirisk forskning visar att omvårdnad av ett barn med en funktionsnedsättning är mer krävande än omvårdnaden av ett barn utan funktionsnedsättning (Hillamo & Ahola, 2016). Det man ofta glömmer är att ett barn med en funktionsnedsättning har en hel familj med både föräldrar och ibland även syskon som har en ny vardag att anpassa sig till. En funktionsnedsättning påverkar således hela omgivningen runt om den, eller i alla fall den familj som är i fråga, det är därför viktigt att också stöda familjen som helhet och inte bara barnet med specialbehov. (Hillamo & Ahola, 2016.)

Närståendevård utgör en stor del av vården för personer med funktionsnedsättning, och speciellt viktig är den för familjer med barn som har specialbehov, eftersom barnen i de flesta fall bor hemma så mycket som möjligt. År 2018 fick 8 416 personer med funktionsnedsättning i åldern 0–17 år närståendevård, vilket betyder att även 8 416 hushåll/familjer påverkades av detta (Institutet för hälsa och välfärd, 2020). Familjepolitiskt sett borde dessa familjer med barn som har en funktionsnedsättning vara intressant forskningsmässigt eftersom de löper en större risk för fattigdom på grund av de tillkomna utgifter som specialbehoven medför. (Hillamo & Ahola, 2016). Det finns ett klart behov av mer forskning inom området och utveckling av socialservice för familjer med specialbehov i kombination av behovet av mer forskning motiverar denna avhandling.

Avhandlingen har teorier om välbefinnande som grund och resultatet utgörs av föräldrars subjektiva upplevelser och berättelser. Skribenten har under intervjuernas gång fått en förståelse för innebörden av ett föräldraskap till ett barn med en funktionsnedsättning. Som skribent har jag fått höra berättelser där föräldrar överkommit helt otroliga utmaningar och tagit sig igenom tuffa tider av sömnlöshet och oro. Med kvalitativa intervjuer framkommer föräldrars subjektiva upplevelser av det sociala stödet.

Avhandlingen baseras på en kvalitativ studie, där jag med utgångspunkt i teorier om livstillfredsställelse har intervjuat fem föräldrar till barn med en funktionsnedsättning. Med funktionsnedsättning menas, i denna avhandling, personer som har en grav funktionsnedsättning och därför enligt lagen om service och stöd på grund av handikapp (3.4.1987/380) är berättigade till service på grund av funktionsnedsättning. I denna avhandling betonas inte någon viss kategorisering av funktionsnedsättning eller diagnos hos barnen vars föräldrar är närståendevårdare.

Livstillfredsställelsen undersöks som en subjektiv upplevelse hos föräldrarna. Denna upplevelse kan tänkas påverkas av de utmaningar i vardagen som en medfödd eller förvärvad funktionsnedsättning hos barn medför. Dessa föräldrar fungerar som närståendevårdare för sina barn antingen officiellt eller inofficiellt. Det är viktigt att ta hänsyn till det föräldraskapet de har utöver vården för barnet, speciellt om det finns andra barn i familjen som också är en del av vardagen som föräldrarna upplever. Närståendevård är en lagstadgad service som kommunen erbjuder för äldre personer, för sjuka personer och för personer med funktionsnedsättning vilket motiverar den här avhandlingens syfte. Behovet av närståendevård kan uppstå plötsligt när en person insjuknar eller när ett barn föds med en funktionsnedsättning, men behovet kan även växa med tiden när en person blir äldre och behöver alltmer stöd från anhöriga och samhället. Motivet till närståendevård finns hos den person som är närståendevårdare. Mängden vård en närståendevårdare ger grundar sig på hur mycket hen vill delta i vården av en anhörig. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela, 2011.)

1.1 Syfte och forskningsfrågor

Syftet med denna avhandling är att undersöka hur närståendevården upplevs av österbottniska föräldrar till barn med en funktionsnedsättning. Den empiriska studien utgår från teorier om livstillfredsställelse och det sociala stödets betydelse. Studien bygger på fem kvalitativa intervjuer om hur man som förälder upplever närståendevården och det sociala stödet. Välbefinnande hos närståendevårdande föräldrar ligger i samhällets intresse, eftersom föräldrarna måste orka med vardagen och stödja barnets utveckling. På detta sätt garanteras det att barn med funktionsnedsättning får en god vård och omsorg i den egna hemmiljön. Närståendevården är inte bara bra för barnen som får vård hemma, utan minskar även statens socialutgifter. Intervjuerna ger en insyn i vilka möjligheter och utmaningar som dessa föräldrar upplever och möter i vardagen där närståendevården är en del av föräldraskapet.

Mina forskningsfrågor är:

1. Vilka är upplevelser av närståendevård har föräldrar till barn med en funktionsnedsättning?
2. Hur upplever föräldrarna det stöd och den service de får från samhället?
3. Hur upplever föräldrarna det stöd man får av andra?

Den här avhandlingen har som avsikt att ge en röst till föräldrar till barn med en funktionsnedsättning om hur samhället stödjer och bemöter dem. Undersökningar kring närståendevårdens belastning på individer har gjorts på närståendevårdare som vårdar äldre människor men inte barn. Den här avhandlingen är ett bidrag till forskningen och uppmanartill fortsatt forskning kring ämnet.

1.2 Disposition

Temat för denna avhandling är som tidigare nämnts närståendevård och föräldraskap till barn med en funktionsnedsättning betraktat från ett livstillfredsställeseperspektiv på välbefinnande. I nästa kapitel presenteras och diskuteras närståendevård som en vårdform i Finland. Kapitlet behandlar dessutom individens rättigheter och kommunens ansvar, detta för att ge läsaren en

bättre bild av hur närståendevården fungerar i Finland. Närståendevården ses som en del av föräldraskapet eftersom beviljande av bidrag för närståendevård varierar från kommun till kommun i Finland.

Det tredje kapitlet har funktionsnedsättning som övergripande ämne. För att få en större förståelse för funktionsnedsättning definieras först själva begreppet funktionsnedsättning och därefter redogör jag för olika typer av funktionsnedsättning och utvecklingsstörning. Jag redogör även för närliggande begrepp, eftersom användningen av begrepp varierar inom olika organisationer och institutioner. I slutet av kapitlet går jag även in på olika serviceformer som är en stor del av livet för ett barn med en funktionsnedsättning.

Avhandlingens fjärde kapitel handlar om välbefinnande från ett livstillfredsställeseperspektiv. Välbefinnande utgör som begrepp en central del av socialpolitiken, eftersom välbefinnandet som begrepp i sin mångfald handlar om att förstå och påverka människors välbefinnande. Jag beskriver även hur livstillfredsställelsen som begrepp hänger samman med teorier om välbefinnande

Kapitel fem har som uppgift att teoretiskt och metodiskt koppla samman närståendevård, funktionsnedsättning och livstillfredsställelse. Syftet med detta kapitel är att få en större förståelse för hur dessa tre komponenter hänger ihop och varför forskningen inom detta fält är nödvändigt.

I det sjätte kapitlet presenteras tidigare forskning som berör närståendevård och livstillfredsställelse. Forskningen som berör personer med funktionsnedsättning och närståendevård från ett livstillfredsställeseperspektiv har hittills varit mycket begränsad, därför har jag valt att även se på annan forskning i närheten av ämnet jag valt.

I det sjunde kapitlet presenteras datamaterialet, och metoderna för avhandlingen. Jag behandlar metoden för insamling av data, intervjuer som metod, urval, etiska reflektioner, reliabilitet, validitet och själva analysmetoden. Det sjunde kapitlet ger en bild av hur undersökningen gjorts och vilka tillvägagångssätt som stärkt den.

Resultatet från den empiriska undersökningen presenteras i det åttonde kapitlet. I det nionde och sista kapitlet presenteras slutsatserna från studien, samtidigt som dessa diskuteras och

kopplas ihop med mina teoretiska utgångspunkter. Föräldrars upplevelser av föräldraskap till ett barn med en funktionsnedsättning redogörs och en de viktigaste resultaten åskådliggörs i en figur.

2 Närståendevård

I följande kapitel presenterar jag vad begreppet ”närståendevård” innebär, och vilka närliggande begrepp det finns i det svenska språket. Jag kommer även att redogöra för vad närståendevård innebär i finländsk lagstiftning och hur den genomförs i praktiken.

2.1 Begreppet närståendevård

En sökning i svenska akademiska ordböcker gav inga resultat på ordet ”närståendevård”. Begreppet ”närståendevård” är ett begrepp som till stor del endast används i officiella sammanhang i Finland, men som i själva verket är ett inofficiellt begrepp (MOT Finlandssvensk ordbok.) Lagstiftningen i Finland använder begreppet ”närståendevård”, och det finns en lagförfattning gällande vårdmetoden med rubriken ”Lag om stöd för närståendevård” (2.12.2005/937). Institutet för hälsa och välfärd använder precis som lagstiftningen begreppet ”närståendevård” i sin handbok för handikappservice, och begreppet motsvarar ordet ”anhörigvård” som man använder sig av i Sverige. (Institutet för hälsa och välfärd, 2017a.)

Social- och hälsovårdsministeriet har publicerat en handbok (Social- och hälsovårdsministeriet, 2006) som riktar sig till kommunens beslutsfattare där begreppet ”närståendevård” används i såväl rubrik som text, och i handboken med titeln ”Stödet för närståendevård – Handbok för kommunala beslutsfattare” beskrivs närståendevård på följande sätt:

Med närståendevård avses den helhet som består av erforderliga tjänster till den vårdbehövande samt vårdarvode, ledighet och tjänster till stöd för närståendevårdarens uppdrag. Stödtjänsterna skall definieras i vård- och serviceplanen. Nytt i lagstiftningen är att närståendevårdarens behov av socialvårdstjänster till stöd för sitt vårduppdrag skall bedömas vid uppgörandet av vård- och serviceplanen. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2006, s.11.)

Eftersom begreppet ”närståendevård” används i lagstiftningen inom handikappservice som råder år 2018 har jag valt att använda denna term i min avhandling.

2.2 Närståendevård i Finland

Begreppet ”närståendevård” översätts på finska till ”omaishoito”. Ordet ”omaishoito” blev en del av språkanvändningen först på 1990-talet, även om fenomenet att vårda en närstående person har funnits i samhället betydligt längre. Närståendevård har vuxit som vårdform genom att vår befolkning åldras, och den finländska regeringen har varit tvungen att se till att alla har rätt till den vård en person behöver. Behov av närståendevård uppstår i många olika situationer, och dessa kan vara när ett barn föds med en funktionsnedsättning, en anhörig insjuknar eller när en person åldras och behöver mer stöd och hjälp i det dagliga livet. En stor del av närståendevården kan ske utan stöd från samhället, eftersom den person som är i behov av närståendevård är en anhörig. När man vårdar en anhörig blir vården en naturlig del av livet och relationen att hjälpa den anhöriga som är i behov av vård. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela, 2011.)

2.2.1 Innebörden av närståendevård

Att vara närståendevårdare innebär att man vårdar en anhörig person eller en annars närstående person som är sjuk, åldrande eller har en funktionsnedsättning. Rätten att fungera som närståendevårdare är allmän. Lagen om stöd för närståendevård (2.12.2005/937) gäller såväl föräldrar till vårdtagaren, makar till vårdtagaren och barn till äldre personer som har behov av närståendevård. Stöd för närståendevård beviljas på basis av hur bindande eller krävande vården för vårdmottagaren är. Att hjälpa till med vanliga vardagssysslor är inte alltid ett kriterium för att bli beviljad stöd för närståendevård i Finland, och gränsen mellan sedvanlig omvårdnad och närståendevård är därför flytande. (Institutet för hälsa och välfärd, 2017a.)

Som närståendevårdare har man enligt lag rätt till stöd i form av de nödvändiga tjänster som beviljas den person som är i behov av vården, och närståendevårdaren har därtill rätt till ett vårdarvode samt ledighet. Närståendevårdaren har även enligt lag rätt till social- och hälsovårdstjänster som stödjer närståendevårdens hälsa och välmående. Närståendevård kan beviljas för långvarigt och kortvarigt behov beroende på vad som är till störst fördel för vårdmottagaren. (Institutet för hälsa och välfärd, 2017a.)

Det är viktigt att poängtera att kommunerna följer statliga riktlinjer när de beviljar stöd för närståendevård, men att de samtidigt kan tolka lagen på olika sätt. Det här leder följaktligen till

att situationen kan variera från kommun till kommun. Det som inte bör glömmas är att närståendevården bland barn med en funktionsnedsättning sker oavsett ekonomiskt stöd från samhället, eftersom vården utgör och betraktas som en del av föräldraskapet. Denna avhandling utgår från att närståendevården är en del av föräldraskapet. Detta betyder att de föräldrar som intervjuats inför denna avhandling inte nödvändigtvis fått ekonomiskt stöd för närståendevård under tiden då intervjuerna utfördes. Alla föräldrar som intervjuats har beviljats ekonomiskt stöd för närståendevård under längre eller kortare perioder av barnets uppväxt.

2.2.2 Rättigheter inom närståendevården

Den mest grundläggande stödform som en närståendevårdare kan bli beviljad för sitt arbete är det ekonomiska stödet. Vårdarvode är en stödform som betalas i pengar, och detta arvode bestäms enligt hur bindande och krävande arbetet som närståendevårdare är. År 2019 uppgick minimiarvode till 399,91 euro i månaden. Om vården är mer krävande skall vårdarvode höjas under en övergångsperiod till 799,81 euro per månad. (Kommunförbundet, 2019.)

Vårdarvode är en skattepliktig inkomst. Arvode justeras årligen och enligt 96§, lagen om pension för arbetstagare (19.5.2006/395). Eftersom närståendevård är ett arbete där den enda arbetstagaren är den som ingått ett avtal för att vårda en anhörig, är det svårt att ta ledigt från arbetet. I lagen om stöd för närståendevård (2.12.2005/937) 4a§ har närståendevårdaren rätt till en avlösarservice när närståendevårdaren är ledig eller har en annan frånvaro. Då närståendevårdaren behöver ledighet görs ett uppdragsavtal med avlösaren som fungerar som närståendevårdare under den tid den ursprungliga närståendevårdaren är ledig. (Kommunförbundet, 2019.)

Närståendevårdaren har enligt lagen om stöd för närståendevård (2.12.2005/937) rätt till minst två lediga dygn per kalendermånad. Om närståendevårdaren är bunden till vården dygnet runt har denna rätt till tre lediga dygn per kalendermånad. Indexjusteringen för vårdarvode som närståendevårdare höjs med ungefär 1,17 procent och gäller även dem som har uppdragsavtal (Kommunförbundet, 2019.)

2.2.3 Kommunens ansvar i Finland

Närståendevård är en lagstadgad vårdform som kommunen eller samkommunen är skyldig att finansiera och ordna. Med detta medföljer ett ansvar men också en möjlighet för utveckling och samarbete kommunen och närståendevårdaren emellan. Eftersom kommunen eller samkommunen själv bestämmer i vilken utsträckning stödet delas ut för närståendevård kan storleken på stödet variera från kommun till kommun. Kommunen eller samkommunen beslutar själv hur stor del av budgeten som tilldelas till stöd för närståendevård. (Kommunförbundet, 2019.) Att kommunerna själva bestämmer hur stor andel av budgeten som tilldelas till stöd för närståendevård, gör att det finns en viss variation från kommun till kommun när det gäller beviljande för stöd.

I lagen om stöd för närståendevård (2.12.2005/937) finns hänvisningar och bestämmelser för vilka förutsättningar som krävs för beviljande av stödformer, service och stöd för närståendevård. I lagen bestäms även om närståendevårdarens ledigheter, vårdarvoden, vård- och serviceplaner. Lagen (2.12.2005/937) fungerar som grund för avtal för närståendevård. Dessa bestämmelser är riktlinjer för kommunerna, och kommunen/samkommunen ska inom ramen för dessa bestämmelser besluta om grunder för beviljande av stöd för närståendevård. (Kommunförbundet, 2019.)

Kommunen/samkommunen har även skyldighet att ordna stöd för den vårdbehövande som kompletterar det stöd och den vård som fås av närståendevårdaren. De tjänster som ingår i stöd för den vårdbehövande kan exempelvis vara hjälpmedelstjänster, hemservice, hemsjukvård eller korttidsvård på institution eller serviceboende med heldygnsomsorg. Dessa stödformer är till för att underlätta vardagen för närståendevårdaren och personen med vårdbehov. Vård som närståendevårdaren på egen hand inte kan utföra är en orsak till behov av stöd utifrån till exempel ”hemsjukvård”. (Kommunförbundet, 2019.)

Kommunen har även en skyldighet att vid behov ordna utbildningar och handledning för närståendevårdare. Det är även en prioritet och lagstadgad skyldighet att kommunen vid behov undersöker hur kommunens närståendevårdare mår. Kommunen undersöker även hur social- och hälsovårdstjänster som stöder hälsan och vårduppgifterna fungerar. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2017.)

När man ansöker om avtal för närståendevård är det kommunen som är skyldig att utreda behovet av närståendevård och göra en serviceplan som finns med i avtalet med närståendevårdaren. Om ett beslut fattas om att inte bevilja stöd för närståendevård skall kommunen enligt lag motivera det beslutet. När ett avtal för stöd till närståendevård görs gäller avtalet alltid tills vidare och avbryts först när närståendevårdaren inte längre kan erbjuda vården eller på grund av hälsoskäl beträffande vårdtagaren. Tidsbundna avtal ingår endast av särskilda skäl. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2017.)

3 Funktionsnedsättning

I följande kapitel presenterar jag vad begreppet ”funktionsnedsättning” innebär, och vilka närliggande begrepp det finns i det svenska språket. Jag kommer även att redogöra för vilka olika typer av funktionsnedsättningar och utvecklingsstörningar det finns. Jag beskriver även vilka tjänster och service det finns i Finland för personer med en funktionsnedsättning.

3.1 Begreppet funktionsnedsättning

I Sverige har terminologin för handikapp, funktionshinder och funktionsnedsättning fastslagits av Socialstyrelsen. Definitionen av funktionsnedsättning lyder på följande sätt: ”Funktionsnedsättning är en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga” (Socialstyrelsen, 2018). I Finland används fortfarande termerna ”vammaisuus” på finska och ”handikapp” på svenska för att beteckna de personer som enligt Lagen om service och stöd på grund av handikapp (3.4.1987/380) är berättigade till service på grund av funktionsnedsättning. När det gäller människor med intellektuella funktionsnedsättningar används däremot termen ”utvecklingsstörning” (Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda, 23.6.1977/519). I den svenskspråkiga vetenskapliga litteraturen har termen ”funktionsnedsättning” fått allt större acceptans och användning på senare tid (Söder & Hugemark, red., 2016) och kommer förmodligen även att användas i den nya funktionshinderlagstiftning som för tillfället är under beredning i Finland (Statsrådet, 2017).

Den 27 september 2018 presenterade den finländska regeringen ett förslag till en ny lag, enligt vilket handikappservicelagen och specialomsorgslagen skulle slås ihop till en lag om funktionshinderservice. Lagpropositionen förföll emellertid i samband med att den planerade social- och hälsovårdsreformen, den s.k. SOTE-reformen, drogs tillbaka och regeringen föll i mars år 2019. Det är nu upp till sittande regering att ta ställning till hur lagen skall reformeras. (Institutet för hälsa och välfärd, 2019a.)

Förenta nationerna (FN) har definierat ”funktionsnedsättning” i sin konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och i dess fakultativa protokoll. Protokollet och konventionen är gjord i syfte att komplettera FN:s befintliga människorättsfördrag.

Konventionen definierar funktionsnedsättningar på följande sätt: ”Personer med funktionsnedsättning innefattar bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra.” (Finlands FN-förbund, 2015.)

3.2 Närliggande begrepp

Syftet med detta avsnitt är att presentera de närliggande begrepp som finns i förhållande till ”funktionsnedsättning”. Detta är viktigt, eftersom begreppsanvändningen varierar i litteraturen samt för att förstå den litteratur som används i avhandlingen.

Människor med intellektuell funktionsnedsättning har under historiens gång definierats med olika termer och begrepp som på 2010-talet anses vara kränkande. Sådana exempel är ”imbecill”, ”idiot”, ”sinnesslö” och ”obildbar”. Beroende på funktionsnedsättning förekommer skällsord som tidigare ansetts accepterade men som inte längre används. Begreppet ”funktionsnedsättning” är ett allmänt begrepp som till stor del beskriver en person med specialbehov eller nedsättningar i olika grad (Söder & Hugemark, red., 2016). För att specificera en enskild sjukdom eller nedsättning finns det olika begrepp som anknyter till den funktionsnedsättning som personen har istället för personen i fråga. Det är viktigt att komma ihåg att dessa begrepp i huvudsak skall användas i speciella sammanhang, där man vill kategorisera olika människor för att exempelvis specificera vilka rättigheter personen har till service eller bidrag. Kort sagt kan man konstatera att man idag ännu använder ord som anknyter till funktionsnedsättningen som personer har eller till orsaken bakom funktionsnedsättning, exempelvis ”intellektuell funktionsnedsättning”, ”utvecklingsstörning” eller ”CP-skada”. (Gotthard, 2007.)

I det svenska språket har man betraktat funktionshinder och funktionsnedsättning som synonymer, även om funktionsnedsättning ansetts vara huvudtermen (Söder & Hugemark, red., 2016). Socialstyrelsen i Sverige har fastslagit att dessa begrepp inte längre anses som synonymer, och funktionshinder betecknas idag som ett självständigt begrepp. Med funktionshinder menas att en person med funktionsnedsättning har en begränsning i relation till omgivningen på grund av sin funktionsnedsättning (Socialstyrelsen, 2018). Förbundet för

personer med utvecklingsstörning eller annan intellektuell funktionsnedsättning (FDUV) anser att funktionshinder är det som uppstår när samhället inte är anpassat för en person med funktionsnedsättning. I likhet med socialstyrelsen i Sverige definieras funktionshinder på samma sätt ”Funktionshinder är den begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen” (FDUV, 2018).

Finlands lagstiftning använder som sagt fortfarande termen handikapp när man talar om funktionshinder och funktionsnedsättning. Handikapp definieras i Lag om service och stöd på grund av handikapp (3.4.1987/380) som: ”Med handikappad avses i denna lag den som på grund av skada eller sjukdom under långa tider har särskilda svårigheter att klara av de funktioner som hör till normal livsföring” (Lag om service och stöd på grund av handikapp, 3.4.1987/380). Socialstyrelsen i Sverige, som är ansvarig för de termer och begrepp som berör funktionsnedsättning, har tagit bort ordet ”handikapp” som uppslagsord, och de avråder användning av termen såsom en synonym till funktionsnedsättning och funktionshinder (Socialstyrelsen, 2018).

”Riksförbundet FUB”, som är en riksomfattande intresseorganisation i Sverige för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, använder sig av begreppet ”utvecklingsstörning” och definierar det som en funktionsnedsättning i hjärnan. Enligt intresseorganisationen har 1 % av Sveriges befolkning en utvecklingsstörning och en stor del av dem har diagnosen Downs syndrom. FUB motiverar sin användning av begreppet genom att hänvisa till användningen av begreppet inom svensk lagstiftning. (FUB, 2018.)

Finlands lagstiftning använder sig också av begreppet ”utvecklingsstörning” i lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda (23.6.1977/519). Denna lag är avsedd för personer som i tidig utvecklingsålder eller som medfött fått en sjukdom eller skada som skadat eller försvårat deras utveckling eller psykiska funktion. Lagen (23.6.1977/519) stöder dessa personer som har behov av stöd och service på grund av den medfödda eller senare utvecklade skadan eller sjukdomen. (Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda, 23.6.1977/519.)

Synonym till begreppet ”utvecklingsstörning” är enligt FDUV ordet intellektuell funktionsnedsättning vilket syftar till personer som är i ett tillstånd som gör att man har svårt att förstå, lära sig nya saker och uttrycka sina tankar och känslor. Med andra ord beskriver en intellektuell funktionsnedsättningen en mer psykisk form av funktionsnedsättning.

”Intellektuell funktionsnedsättning” är därför ett samlingsbegrepp för en rad olika diagnoser eller tillstånd. (FDUV, 2018.)

3.3 Typer av funktionsnedsättning och utvecklingsstörning

I detta avsnitt förklarar jag olika grader av funktionsnedsättning. Med grader menar jag hur samhället delar in personer med funktionsnedsättning i olika kategorier beroende på vilka behov och begränsningar som hör till sjukdomsbilden. Funktionsnedsättningar kan påverka personer och anhöriga på varierande sätt och det är därför viktigt att beskriva dem för att få en större förståelse för hur funktionsnedsättningar tar sig i uttryck.

Det finns en skillnad mellan psykiska och fysiska begränsningar som en individ kan ha, de begränsningar som berör den fysiska förmågan grundar sig i funktionsförmågan. När man pratar om funktionshinder syftar man på avvikelser i kroppens anatomi och funktionsnedsättningar som aktivitetsbegränsningar och delaktighetsinskränkningar. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012.)

Med utvecklingsstörning syftar man på en defekt, skada eller sjukdom som är medfödd eller som utvecklats i utvecklingsåldern. Utvecklingsstörningar är i stor utsträckning sjukdomar som skadar nervsystemet men det finns också utvecklingsstörningar som innebär skador på andra organ. När skadan påverkar hjärnan förknippas ofta funktionsnedsättningen med bristande psykisk funktionsförmåga. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012.)

Världshälsoorganisationen (WHO) har gjort en klassifikation av psykisk utvecklingsstörning, ”mental disorder”, där denna beskrivs som ett tillstånd med fördröjd eller inkomplett utveckling av förståndet. Med dessa bristfälliga utvecklingar menas specifikt de färdigheter som utvecklas under utvecklingsfasen. Med sådana färdigheter syftar WHO på färdigheter som bidrar till den generella intelligensnivån. Kognition, språk, motorik och sociala färdigheter är exempel på färdigheter som kan vara bristfälligt utvecklade på grund av en psykisk utvecklingsstörning. (World Health Organization [WHO], 2008.)

Det finns även olika grader av psykisk utvecklingsstörning: lindrig, medelsvår, svår och grav utvecklingsstörning. Dessa fyra grader av utvecklingsstörningar ger en större förståelse för de eventuella begränsningar och behov som utvecklingsstörningarna för med sig. (Kaski,

Manninen & Pihko, 2012.) I följande stycken kommer jag beskriva dessa mer djupgående med tonvikt på utvecklingsåldern.

En lindrig utvecklingsstörning innebär för ett barn att det uppstår inlärningssvårigheter i skolan. I vuxen ålder kan en person med lindrig utvecklingsstörning klara av att bo självständigt men kan ha behov av stöd och service för att få en hållbar vardag att fungera. En del individer med lindrig utvecklingsstörning har möjlighet att arbeta och upprätthålla sociala relationer. I allmänhet kan en person med lindrig utvecklingsstörning leva ett "normalt" liv med lite hjälp och stöd som tillägg. Att sköta ekonomi, uträtta vardagliga sysslor eller ärenden samt införskaffa olika typer av service är exempel på sysslor som en person med lindrig utvecklingsstörning kan behöva få hjälp med. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012.)

I det stora hela kan en person med lindrig utvecklingsstörning tänka på samma sätt som en person utan utvecklingsstörning, skillnaden är att tankeverksamheten sker mycket långsammare för en person med lindrig utvecklingsstörning. Mer krävande tankeprocesser som att beräkna avancerade ekvationer, som en person utan utvecklingsstörning kan lösa med lite eftertanke, är omöjliga för en person med lindrig utvecklingsstörning. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012.)

Medelsvår utvecklingsstörning har under utvecklingsåldern orsakat märkbara fördröjningar i utvecklingen. Ett barn med medelsvår utvecklingsstörning behöver mycket stöd i undervisningen och får därför i Finland specialundervisning på heltid under skoltiden. En person med medelsvår utvecklingsstörning har ändå en viss nivå av självständighet inom kommunikationsförmågan och inom den personliga vården. Det kan finnas behov av stöd trots att en person med medelsvår utvecklingsstörning kan utföra personliga aktiviteter. I vuxen ålder finns det ett varierande behov av stöd för att leva och arbeta i samhället. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012.)

En svår psykisk utvecklingsstörning innebär att en person mer eller mindre är helt beroende av andra människor. Med mycket arbete och rehabilitation kan en individ med svår psykisk utvecklingsstörning klara av personliga aktiviteter relativt självständigt, men behöver stöd och tillsyn med dessa. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012.)

Personer med en grav utvecklingsstörning saknar totalt förmåga att fungera självständigt i samhället, de är fullständigt beroende av andra människor. Det finns ett behov av tillsyn dygnet

runt och det finns brister i förmågor som innehåller kommunikation, rörelse och personliga funktioner. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012.)

3.4 Tjänster och service för personer med en funktionsnedsättning

Personer med en funktionsnedsättning har ofta specialbehov som kräver särskilt stöd för att få vardagen att fungera. Nedan presenteras kort en del av de serviceformer som en person med en funktionsnedsättning eller en anhörig kan ansöka om i Finland. Det är viktigt att poängtera att alla funktionsnedsättningar är mycket individuella och de serviceformer och tjänster som användes varierar därför enligt behov av stöd.

Handikappbidrag för personer under 16 år kan ansökas för att underlätta vardagen för barn under 16 år som har en funktionsnedsättning eller sjukdom. Handikappbidragets nivå samt rätten till bidraget bestäms enligt hur mycket vård, omvårdnad och rehabilitering barnet behöver. Handikappbidraget beviljas ofta för en viss tid och efter bidragstiden tagit slut kan man ansöka om fortsatt utbetalning. (Folkpensionsanstalten, 2019a.)

Rehabilitering har en stor inverkan på utvecklingen hos en person med en funktionsnedsättning. För detta ändamål finns rehabiliteringspenning för unga som betalas ut för studier eller annan arbetslivsinriktad rehabilitering. Rehabiliteringspenningen betalas ut till personer mellan 16 och 19 år som på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning har en försämrad förmåga att välja yrke eller arbete och som försämrats under tid. Om personen som ansöker om rehabiliteringspenning har särskilda stödåtgärder för att kunna studera eller delta i annan sysselsättningsfrämjande rehabilitering kan stödet också beviljas. Om hemkommunen gjort en individuell studie- och rehabiliteringsplan för studie- och rehabiliteringstiden beviljas också rehabiliteringspenning. (Folkpensionsanstalten, 2019b.) Folkpensionsanstalten ordnar olika former av rehabilitering inom olika områden som stöd för studier och arbete samt för att leva med en sjukdom eller funktionsnedsättning, dessa rehabiliteringsformer stöds ekonomiskt med rehabiliteringspenningen. (Folkpensionsanstalten, 2019c.)

En annan service som främjar delaktigheten för en person med en funktionsnedsättning är färdtjänst och ledsagartjänst. För att klara sig på egen hand och exempelvis ta sig till skola, annan dagverksamhet eller en hobby är färdtjänsten en viktig service som erbjuds för personer med en funktionsnedsättning. Färdtjänsten erbjuder personer med svåra funktionsnedsättningar

att röra sig med rimliga kostnader som övriga medborgare. Färdtjänsten grundar sig i handikappservicelagen (Lag om service och stöd på grund av handikapp, 3.4.1987/380) och är en skyldighet för kommunen att ordna genom att själva producera eller köpa tjänsten. Färdtjänsten kan också erbjudas genom samarbete med en annan kommun eller samkommun. Ledsagartjänst som även är en del av handikappservicelagen (Lag om service och stöd på grund av handikapp, 3.4.1987/380) och ett komplement till färdtjänsten där innehållet av ledsagartjänsten inte noggrannare definieras i lagstiftningen. Med ledsagartjänst menas en service där en person med svår funktionsnedsättning i anslutning till färdtjänst får följeslagarservice. (Institutet för hälsa och välfärd, 2019a.)

Hjälpmedel har en stor betydelse för utvecklingen och rehabiliteringen hos en person med funktionsnedsättning. Nödvändiga hjälpmedel som kan lånas eller hämtas från hälsovårdscentraler eller med läkarremiss lånas från sjukvårdsdistriktets hjälpmedelsenhet. Samtidigt som hjälpmedel utlånas/utdelas innefattar tjänsten även träning i användningen av dem samt utbyte och underhåll av själva hjälpmedlet. Ersättning för ändringsarbeten i en bostad och kostnader som motiveras av att olika redskap och anordningar anskaffas till hemmet för en person med en grav funktionsnedsättning fungerar också som ett stöd. Personlig assistans är även en typ av stödservice som kan användas av personer med grav funktionsnedsättning, denna stödservice är lagstiftad enligt lagen om stöd på grund av handikapp (3.4.1987/380). (Social- och hälsovårdsministeriet, 2019.)

Jag har nu redogjort för vilka stöd som finns för personer med en funktionsnedsättning och skiftar nu fokus till de stöd som stödjer anhöriga till personer med en funktionsnedsättning. Som förälder till ett barn med en funktionsnedsättning kan vardagen vara tung och utmanande, som närståendevårdare eller anhörig till en person med en funktionsnedsättning finns en stödtjänst som ger kortvariga viloperioder till närståendevårdaren eller en anhörig. Kortvarig omsorg med syfte för avlastning kan ges genom två lagstiftningar som grund, specialomsorgslagen eller socialvårdslagen. En del kommuner kan även bevilja kortvarig vård och omsorg som behovsprövad tjänst i anknytning till handikappservicelagen. Omsorgen som ges kan ordnas på olika sätt, som familjevård i hemmet, i privata servicehem eller som en kortvarig vårdperiod på en boendeenhet. Klienten i fråga är i fokus och omsorgen ordnas på det sätt som är lämpligt för situationen och klienten. (Institutet för hälsa och välfärd, 2019b)

Utöver de lagstadgade stödtjänsterna och stödformerna finns även en hel del organisationer som anordnar stöd och hjälp till personer med en funktionsnedsättning, liksom familjer som berörs av funktionsnedsättningen. I Svenskfinland finns intresseorganisationen FDUV – För ett gott liv på jämlika villkor, som stöder svenskspråkiga personer med intellektuell funktionsnedsättning i Finland. FDUV erbjuder gemenskap, stödkurser och rådgivning till personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga. (FDUV, 2019.) En annan intresseorganisation inom det finlandssvenska funktionshinderområdet är SAMS – Samarbetsförbundet kring funktionshinder r.f. SAMS arbetar för de finlandssvenska riksomfattande funktionshinderorganisationerna och har som syfte att främja och förverkliga jämlikhet och full delaktighet i samhället för personer med en funktionsnedsättning och deras anhöriga. I verksamheten för SAMS ingår ett juridiskt ombud som kan ge rådgivning vid juridiska frågor, stödpersonsverksamhet och en årlig bidragsutdelning vid namn 4BT. (SAMS, 2019.)

Kehitysvammaisten palvelusäätiö är en servicestiftelse för personer med utvecklingsstörning som fungerar som en riksomfattande serviceutvecklare och -producent. Servicestiftelsen vill skapa tjänster och lösningar som är individuella och av hög kvalitet som skall fungera som stöd för personer med en intellektuell funktionsnedsättning samt deras närstående. Genom att påverka lagstiftning och beslutsfattande vill de främja förutsättningar för att personer med en intellektuell funktionsnedsättning samt deras anhöriga skall få ett så gott liv som möjligt. Genom samarbete med organisationer och aktörer med liknande intresse bedriver servicestiftelsen samhällspåverkan i Finland. För ett medborgarskap för personer med en intellektuell funktionsnedsättning på jämna villkor anordnar Kehitysvammaisten palvelusäätiö olika utvecklingsprojekt och utbildningar. En ung person med en intellektuell funktionsnedsättning kan även få hjälp med att hitta boende från servicestiftelsen samt stöd för avlastning för en anhörig närståendevårdare. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö, 2019.)

4 Välbefinnande och livstillfredsställelse

I detta kapitel introduceras välbefinnande som begrepp. Välbefinnande redogörs i första avsnittet ur ett socialpolitiskt och teoretiskt perspektiv. Livstillfredsställelse som är en del av välbefinnande presenteras som teori i avsnitt två. Jag ger även en överblick av tidigare forskning gällande livstillfredsställelse.

4.1 Välbefinnande

Inom socialpolitiken används begreppet ”det goda livet” som en del av välbefinnandet, och det goda livet har ur ett historiskt perspektiv existerat länge. I boken ”Socialpolitik i Norden: En introduktion” poängterar M. Nygård (2013) att tankarna om det mänskliga välbefinnandet går ända tillbaka till filosofen Aristoteles tid. Välbefinnande är ett paraplybegrepp som täcker in många olika perspektiv på mänskligt välmående. Begreppet ligger nära eller kan nästan ses som synonymt med begrepp som välfärd, livskvalitet, livstillfredsställelse eller lycka. Även om forskare inom socialpolitiken använder begreppet på olika sätt och i olika sammanhang, går det inte att undgå att välbefinnande har en central roll inom socialpolitiken och sökandet efter det ”goda livet”. Man kan till och med påstå att välbefinnande tillsammans med välfärd utgör något av den begreppsliga kärnan i socialpolitiken och dess teoribildning. (Nygård, 2013.)

Enligt Foregard, Jaywickreme, Kern & Seligman (2011) är välbefinnande dock ett mångdimensionellt begrepp som därtill ständigt utvecklas. Ett exempel är huruvida vi ska tänka på välbefinnandet som någonting materiellt eller immateriellt. I USA har bruttonationalprodukten (BNP) exempelvis tredubblats de senaste femtio åren, medan livstillfredsställelsen bibehållits oförändrad. Detta säger oss att medborgarnas välbefinnande inte enbart hänger samman med tjockleken på deras plånböcker. Det är viktigt att betona att inkomstrelaterade variabler inte ger en rättvis bild av hur invånare i ett samhälle mår eller upplever välbefinnande. (Foregard, Jayawickreme, Kern & Seligman, 2011.)

På 1950-talet blev det allt vanligare att mäta välbefinnande genom hushållsinkomster och andra materiella resurser. Detta var ett led i en strävan som efter det andra världskriget blev allt viktigare i västvärldens länder, nämligen att följa upp hur socialpolitiska beslut påverkade befolkningen ur ett hälsofrämjande- och välfärdsperspektiv. Genom dessa förändringar blev

forskare även allt mer skeptisk gällande bruttonationalprodukt som ett mått på välfärd, och det blev allt mer intressant att söka nya mått på välbefinnande. Vikten av subjektiva upplevelser av välbefinnande ökade och det utvecklades nya begrepp och metoder för att fånga välbefinnande. (Nygård, 2013.)

Forskningen (Foregard et al., 2011) menar att inkomstrelaterade mätningar inte till fullo klarar av att avspegla välmående i ett land eller i en region. Med utgångspunkt i ett mångvetenskapligt synsätt, menar dessa forskare att forskningen om det mänskliga välbefinnandet huvudsakligen har handlat om fem centrala kategorier: positiv känsla, engagemang, relationer, mening/betydelse och förverkligande. (Foregard, Jayawickreme, Kern & Seligman, 2011.)

Forskare har inom socialpolitiken alltmer övergått från att använda välfärd som begrepp till att använda mänskligt välbefinnande. En orsak till detta är att forskare inte längre bara är intresserade av huruvida de grundbehov som en människa har uppfylls, utan att man även vill mäta hur tillfreds en människa är med livet. Denna utveckling har gjort begreppet välbefinnande till ett mera mångdimensionellt begrepp där forskningen är bred, och där välbefinnandet mäts på olika sätt. (Nygård, 2013.)

Det finns många närliggande begrepp till välbefinnande. Som ett exempel definieras "lycka" enligt Svenska Akademiens ordlista (SAOL) som en "känsla av högsta glädje och välbefinnande" (SAOL, 2015) och av Svensk Ordbok (SO) som en "(varaktig) känsla av djup glädje och tillfredsställelse" (SO, 2009). Livskvalitet i sin tur definieras av SAOL som "gott liv med berikade upplevelser och dylikt, i viss motsättning till levnadsstandard" (SAOL, 2015), medan SO definierar livskvalitet som "livsvärde som inte mäts med pengar" (SO, 2009). Vid sökningen av en definition av livstillfredsställelse gav ordböcker som SO och SAOL inga resultat, inte heller uppslagsverket Nationalencyklopedin gav resultat på ordet "livstillfredsställelse".

Forskarna (Foregard et al, 2011) menar att man genom att inkludera subjektiva och objektiva indikatorer inom välbefinnande kan ge en mer sanningsenlig bild av hur ett samhälle och dess medborgare känner välbefinnande. Samtidigt skiljer forskningen mellan välbefinnande på en individuell och en mer allmän makronivå (landsnivå). Den forskning som gjorts på individnivå har oftast baserat sig på människors subjektiva upplevelser, även om det också finns objektiva

data om detta. Jag har i denna avhandling valt att fokusera på mikronivån, eftersom upplevelser av närståendevård är subjektiva och något som upplevs på individnivån. (Nygård, 2013.)

Som jag tidigare nämnt utgör ”välbefinnande” ett paraplybegrepp som inrymmer många olika begrepp, såsom lycka, livskvalitet eller livstillfredsställelse. I denna avhandling har jag valt att utgå från det sistnämnda, det vill säga livstillfredsställelse-begreppet, eftersom detta enligt min mening lämpar sig bäst för att undersöka närståendevårdande föräldrars upplevelser. Detta understöds av Campbell (1976), som definierar livstillfredsställelse som individens kognitiva bedömning av huruvida man lyckats uppnå behov, mål och önskningar i livet.

4.2 Livstillfredsställelse som teori

I detta kapitel presenteras teorin om livstillfredsställelse som är en del av forskningen inom välbefinnande. Historiskt sätt grundar sig livstillfredsställelse som teori på välbefinnande och forskningen inom välbefinnande. Inom välbefinnandet är livstillfredsställelsen baserad på subjektiva upplevelser av det som tidigare kallats det ”goda livet”.

Livstillfredsställelse handlar om hur tillfreds med livet en individ känner sig. För att vi ska kunna prata om livstillfredsställelse, bör det handla om mer varaktiga känslor som man haft under en längre tidperiod. Eftersom livstillfredsställelsen beskriver ett mer allmänt och varaktigt tillstånd, kan en person som känner livstillfredsställelse även känna sig ledsen nu och då, och en person med dålig livstillfredsställelse som är generellt missnöjd med livet kan ändå tidvis känna lycka. Med detta sagt kan man fastslå att livstillfredsställelse inte påverkas av tillfälliga positiva och negativa känslor. (Veenhoven, 1996.)

Det finns givetvis många olika faktorer som påverkar människors livstillfredsställelse. Dessa har med allt från enkla sinnesupplevelser till individens personlighet att göra, men också med de möjligheter en individ har att känna livstillfredsställelse i en viss kontext. Grovt sett kan man här skilja mellan två kategorier: yttre och inre psykologiska processer. Exakt på vilka sätt dessa påverkar livstillfredsställelsen varierar från fall till fall, men ett som är säkert är att processerna spelar roll. (Veenhoven, 1996.) Medan de yttre faktorerna närmast handlar om att försöka skapa förutsättningar för att så många människor som möjligt ska kunna känna livstillfredsställelse, handlar de inre faktorerna mer om hur de inre mentala processerna är kopplade till livstillfredsställelse. (Veenhoven, 1996.)

Med detta perspektiv och Veenhovens teori som grund kan man tänka sig att de yttre omständigheter som påverkar närståendevårdande föräldrars livstillfredsställelse närmast påverkas av det faktum att man har ett barn med funktionsnedsättning samt av den välfärdsstatliga kontext föräldern befinner sig i. Denna kontext påverkar i vilken mån det finns service och stöd att tillgå, samt i vilken mån detta stöd kommer från samhället (kommunerna eller organisationer) eller från andra håll. Detta påverkar i sin tur faktorer som har med personlighet och andra inre faktorer att göra. Inre faktorer är även subjektiva, i detta fall, hur närståendevårdaren till ett barn med en funktionsnedsättning upplever föräldraskapet. Med detta perspektiv kan man genom att påverka yttre faktorer öka närståendevårdande föräldrars livstillfredsställelse. (Veenhoven, 1996.)

4.3 Forskning om livstillfredsställelse

Fors (2012) skiljer i sin doktorsavhandling mellan forskning om människors affektiva välbefinnande och livstillfredsställelse. Inom forskningen visar Fors att livstillfredsställelsen är något som delvis påverkas av det som individen anser vara viktigt i livet, subjektiva upplevelser och åsikter. Genom att analysera andra forskare konstaterar Fors att det finns en uppfattning om att livstillfredsställelsen är lättare att påverka utifrån i jämförelse med välbefinnande. Detta beror på att livstillfredsställelse är mer kopplat till miljöfaktorer och i mindre skala påverkas av genetiska faktorer. (Fors, 2012.)

En analys av den existerande lyckoforskningen visar även att en del forskare anser att det i allmänhet är till större fördel att undersöka livstillfredsställelse än välbefinnande, eftersom forskningen inom livstillfredsställelsen är mer utvecklad. Det finns med andra ord mer vetenskaplig kunskap om hur människors livstillfredsställelse påverkas. Denna typ av forskning är även fördelaktig eftersom den bidrar till att identifiera yttre faktorer som kan användas för att förbättra välfärden. (Fors, 2012.)

En del forskare har kritiserat livstillfredsställelse som indikator på välbefinnande. Denna kritik handlar om att livstillfredsställelsen lätt kan påverkas av den livssituationen eller det välmående respondenter har vid tillfället av en undersökning. Kahneman och Krueger (2006) menar att även om indikatorn livstillfredsställelse är relativt stabil och visar betydande anpassning, kan

den även påverkas av vilket tidsperspektiv som anläggs samt av hur ens livsomständigheter förändras. Det är dock viktigt att understryka att subjektiva upplevelser av välbefinnande fungerar som ett komplement till traditionella analyser av välfärd. (Kahneman & Krueger, 2006.)

För att stärka reliabiliteten till livstillfredsställelse som indikator har man i studier valt att inkludera flera variabler som mäter livstillfredsställelse på olika sätt. Michaelson med flera (2009) har till exempel valt att inkludera flera variabler för att stärka reliabiliteten i mätningar av detta fenomen, eftersom studier med endast en indikator vanligen har ansetts problematiska. (Michaelson, et al., 2009.)

Foregeard, Jayawickreme, Kern och Seligman (2011) har kartlagt hur man på bästa sätt undersöker välbefinnande. Artikeln ger en översikt av forskningen gällande olika områden av välbefinnande uppmätt av både psykologer och samhällsvetare. De menar att det är viktigt att se välbefinnande som ett mångfacetterat fenomen som kan mätas genom ett brett utbud av subjektiva och objektiva konstruktioner. Studien tar upp subjektiva och objektiva sätt att mäta välbefinnande på och bland de mångfacetterade indikatorerna av subjektivt välbefinnande nämns livstillfredsställelse. Samtidigt menar Foregeard et. al. (2011) att denna indikator, som oftast mäts genom frågan "Hur tillfredsställd är du med ditt liv?", är problematisk, eftersom svaren är beroende av respondentens egna mål och förväntningar på ett bra liv. Därför efterlyses en ansats där livstillfredsställelse mäts med hjälp av flera frågor istället för en enda, eftersom mätningen på så sätt blir mer reliabel. (Foregeard, Jayawickreme, Kern & Seligman, 2011.)

5 Livstillfredsställelsens betydelse för närståendevårdare till barn med funktionsnedsättning

I detta kapitel kommer jag diskutera betydelsen av livstillfredsställelse som perspektiv i studier av välbefinnandet bland närståendevårdare till personer med funktionsnedsättning. Syftet är att koppla samman dessa tre komponenter som jag tidigare presenterat djupgående, det vill säga närståendevård, livstillfredsställelse och funktionsnedsättning.

År 2017 fanns det 47 697 personer som fick närståendevård i Finland, av dessa var 7 851 personer i åldern 0–17 år med en funktionsnedsättning. Det här betyder att det fanns lika många hushåll eller familjer som berörs. Detta betyder i sin tur att det är allt fler personer i sin helhet som berörs av funktionsnedsättningen eftersom personen ansökt och fått stöd för sin funktionsnedsättning. (Institutet för hälsa och välfärd, 2020.) På vilket sätt berörs då personen och familjen av detta?

I denna pro gradu-avhandling är närståendevården den serviceform som undersöks, men personer med funktionsnedsättning är även beroende av andra stödformer som bör beaktas för att få en helhetsbild av hur ett hushåll eller en familj påverkas av de behov som en person med funktionsnedsättning har.

De sociala tjänster och service som en person med funktionsnedsättning har behov av ordnas i allmänhet genom det allmänna servicesystemet i enlighet med Socialvårdslagen (30.12.2014/1301). Om denna lag inte är tillräcklig för att uppfylla de behov som finns, ordnas service i enlighet med lagen om service och stöd på grund av handikapp. Lagen om service och stöd på grund av handikapp (3.4.1978/380) prioriteras i första hand i förhållande till lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda (23.6.1977/519). Service och stöd för personer med funktionsnedsättning tillhandahålls enligt lag beroende på graden av funktionsnedsättning och stödformer samt service justeras enligt denna faktor. Enligt ”Lag om stöd på grund av handikapp” (3.4.1978/380) anses en person med handikapp vara en person som under en längre tid på grund av sjukdom eller skada inte har förutsättningar att leva ett aktivt och verksamt liv i jämförelse med andra personer i samhället. Handikapp och svårt handikapp definieras och

bedöms i handikappservicen och handikappförordningarna eller skilt för varje service- och stödform. (Invalidiliitto, 2019.)

Personer med funktionsnedsättning kan även beviljas handikappbidrag, för barn under 16 år finns det tre nivåer av handikappbidrag som graderas utifrån barnets behov av vård. Dessa tre nivåer av bidrag är till för att underlätta familjen ekonomiskt på grund av kostnader som belastar hushållets ekonomi när man har ett barn med funktionsnedsättning. Handikappbidragets tre olika nivåer är handikappbidrag med grundbelopp, förhöjt belopp och högsta belopp. Grundbeloppet består av 92,14 euro i månaden, det förhöjda beloppet består av 215 euro i månaden och det högsta beloppet kan beviljas som 416,91 euro i månaden. Detta bidrag skall ersätta kostnader som tillkommer när en person har en funktionsnedsättning, sådana kostnader kan vara sjukvårds- och läkemedelskostnader. (Folkpensionsanstalten, 2019a.)

År 2018 lyfte ca 8 416 personer under 17 år stöd för närståendevård, tjänst finansierad av kommunen, under året. Antalet har ökat sedan 2017, då antalet var 7 851 personer. (Institutet för hälsa och välfärd, 2020.) Det är svårt att förstå mängden personer som är beroende av denna stödförmån, men om man jämför med befolkningsantalet för 0–14 åringar i Finland år 2017, som var 890 424, så förstår man att antalet personer som behöver handikappsbidrag är stort (Statistikcentralen, 2019).

Alla dessa stödförmåner som berör personer med funktionsnedsättning leder oss vidare till betydelsen av delaktighet eftersom det kräver delaktighet från familjemedlemmarnas sida för att ansöka om stöd. Delaktigheten i de beslut och förhandlingar som berör ett barn med funktionsnedsättning är en rättighet som berör både föräldrar och barnet i fråga. Men både föräldrars, barnens och ungdomarnas delaktighet påverkas av den egna viljan, intresset och resurserna. Specifikt föräldrarnas resurser och sätt att delta är något som alltid bör respekteras. En utomstående person som möjligen jobbar med barnet som har en funktionsnedsättning kan inte definiera hur mycket delaktighet föräldrarna skall vara kapabla till. Möjligheten att vara delaktig stärker barnens, ungdomarnas och föräldrarnas upplevelser om att deras åsikter blir hörda när det gäller barnets vård. Detta kan kopplas till livstillfredsställelsen som föräldrarna upplever i sin roll som närståendevårdare men också som en ”vanlig” förälder. (Institutet för hälsa och välfärd, 2017b.)

6 Tidigare forskning

I detta kapitel presenterar jag tidigare forskning angående närståendevård i relation till livstillfredsställelse. Jag tar upp både forskning gällande närståendevårdare till personer med funktionsnedsättningar men också närståendevårdare till åldrande befolkning. Eftersom det gjorts mer forskning gällande äldreomsorg och närståendevård anser jag att även sådana artiklar är till fördel för denna magisteravhandling. Jag synliggör även statistik gällande närståendevården som en del av föräldraskapet.

I Finland visar statistiken att antalet beviljade stöd för närståendevård till personer i åldrarna 0 – 17 fördubblats under en tioårstid. År 2007 var antalet stöd för närståendevård 4 239 stycken medan det år 2018 var 8 416 stycken. Detta bevisar att betydelsen för stödet, som närståendevårdare får, ökar. Antalet närståendevårdare ökar också vilket gör att forskning kring närståendevården för personer med funktionsnedsättning behövs. (Institutet för hälsa och välfärd, 2020.)

En kvantitativ forskning gjord i Sverige (Borg & Hallberg, 2006) undersökte närståendevårdares livstillfredsställelse genom att använda sig av en kombination av två forskningsinstrument: "Older Americans Resources Schedule" (OARS) och "Life satisfaction index Z" (LSIZ). Denna undersökning gjordes bland inofficiella närståendevårdare, betalda närståendevårdare samt personer som inte fungerade som närståendevårdare. I undersökningen ville man jämföra nivån av livstillfredsställelse samt vilka behov av stöd som finns bland närståendevårdare. OARS är ett mångdimensionellt instrument som innehåller bakgrundsinformation som ålder, kön och utbildning men också följande dimensioner: sociala stödresurser (social kontakt, uppfattning om ensamhet), ekonomiska resurser (sysselsättning, inkomst resurser, boende), psykisk hälsa och fysisk hälsa (självuppfattning av hälsa, sömnmönster, fysisk aktivitet). Livstillfredsställelse uppmättes med hjälp av LSIZ som är en förkortad version som inkluderar 13 artiklar av den ursprungliga Life Satisfaction Index A. Med LSIZ instrumentet mäts subjektiva upplevelser som framkommer i resultatet, exempel på dessa kan vara upplevelser som beskrivs på följande sätt: "När jag blivit äldre, verkar saker bättre än vad jag trodde de skulle vara", "Det här är den svåraste tiden i mitt liv" eller "När jag ser tillbaka på mitt liv känner jag mej ganska väl tillfreds". (Borg & Hallberg, 2006.)

Resultatet visar att det finns ett samband mellan större andel närståendevård och risk för lägre nivå i LSIZ, och med detta menas att desto mer krävande närståendevården blir för vårdaren, desto större risk för att vårdare känner lägre livstillfredsställelse i vardagen. Resultatet visade även att det inte finns någon större skillnad angående livstillfredsställelse mellan närståendevårdare som vårdar mindre frekvent och icke-närståendevårdare. Bland närståendevårdare visade resultatet att uppskattade stödformer till närståendevårdare var ekonomiskt stöd samt samtal med andra närståendevårdare i samma situation. Som slutledning i undersökningen anser forskarna att en kvalitativ metod i liknande undersökningar kan ge en djupare förståelse för vilka typer av stöd som kunde främja livstillfredsställelse bland närståendevårdare. (Borg & Hallberg, 2006.)

I Borg och Hellbergs (2006) undersökning framkommer en mycket betydande och viktig slutsats som är viktig att lyfta fram i denna magisteravhandling. Forskarna anser att det finns ett behov av vidare forskning angående socialt stöd bland närståendevårdare, låga resurser visar sig orsaka högst risk för låg livstillfredsställelse bland närståendevårdare i undersökningen. För att ge en bredare förståelse för vilka subjektiva upplevelser som närståendevårdare upplever kan en kvalitativ metod vara till fördel för framtida forskning. (Borg & Hallberg, 2006.)

Med hjälp av data för ett nationellt representativt urval av hushåll i USA har man undersökt välbefinnande av föräldrar som är närståendevårdare till barn med aktivitetsbegränsningar. Undersökningen visar att det fanns motstridiga tankar om förebyggande tjänster för att öka välmående hos familjerna. Föräldrarna påpekar även att förebyggande av välbefinnandet är mer viktigt i familjer där det finns ett barn med aktivitetsbegränsningar än för föräldrar med barn utan aktivitetsbegränsningar. (Kuhlthau et al., 2010.)

Förebyggandet av välbefinnande bland dessa föräldrar är viktigt eftersom de har större behov av att förbli friska och starka för att förse och stödja sina barn med den vård som behövs under en lång tid. Även om dessa åsikter framkommer i undersökningen konstaterades även att det finns större krav på den omsorg som föräldrarna ger sina barn med aktivitetsbegränsningar, och detta gör att tiden för att engagera sig i förebyggande aktiviteter för välbefinnande begränsas. Genom denna undersökning kan man konstatera att föräldraskapet i samband med närståendevården till barn med begränsningar är mer krävande än ett föräldraskap till ett barn utan begränsningar och kräver följaktligen mer stöd och förebyggande av välbefinnandet. (Kuhlthau et al., 2010.)

Familjens livskvalitet kan även mätas med en skala som på engelska heter ”The Family Quality of Life Scale” (FQOL). Denna skala har som syfte att mäta flera aspekter av familjens subjektivt uppfattade livstillfredsställelse när det gäller familjelivets kvalitet. Dessa mäts med hjälp av fem variabelldomäner: familjeinteraktion, föräldraskap, känslomässigt välbefinnande, fysiskt/materiellt välbefinnande och handikapprelaterat stöd. Detta sätt att mäta livstillfredsställelse har bland annat använts i en artikel som studerat livskvalitet i familjen bland australiensiska familjer med en familjemedlem som har en intellektuell funktionsnedsättning/utvecklingsstörning. (Rillotta, Kirby, Shearer & Nettelbeck, 2012.)

Resultaten i denna undersökning indikerar att hälsan, familjeförhållandet och den ekonomiska situationen är speciellt viktiga domäner när det gäller att beskriva familjens livstillfredsställelse. Dessa finner forskarna vara viktigare än emotionellt och praktiskt stöd från andra. Respondenterna i undersökningen anser sig vara generellt tillfreds med alla FQOL-domänerna, man är tillfreds med familjeförhållandet och varken nöjd eller missnöjd över den ekonomiska situationen. Vad gäller jämförelse mellan praktiskt och emotionellt stöd ansågs emotionellt stöd vara viktigare för respondenterna. Denna undersökning visade likaså på behovet av vidare forskning om hur man kunde förbättra servicebestämmelser för att förbättra livskvaliteten bland familjer med en familjemedlem som har en funktionsnedsättning. (Rillotta, Kirby, Shearer & Nettelbeck, 2012.)

Socialt och emotionellt stöd har visat sig vara viktigt för närståendevårdare, och en del forskning i ämnet har gjorts. En av dessa är en undersökning, vars syfte är att undersöka betydelsen av stödgrupper för personer som vårdar en familjemedlem med en intellektuell funktionsnedsättning. Studien är en interventionsstudie där experimentgruppen deltog i veckovisa stödgruppsmöten och effekterna utvärderades statistiskt i förhållande till kontrollgruppen. (Wei et. al., 2012.)

Resultaten från denna undersökning (Wei et. al., 2012) visade en tydlig förändring mellan experimentgruppen och kontrollgruppen. Den grupp som fick delta i stödgruppsmöten hade en tydligt förbättrad grad av socialt stöd, detta redan i mellanskedet av studien. Stödgruppen gav deltagarna en högre känsla av positiv social interaktion, känslomässigt bättre mående och högre känsla av informativt och materiellt socialt stöd. När experimentet var genomfört fanns det fortfarande ett förbättrat resultat för socialt stöd bland deltagarna i stödgruppen. Detta visar på

att det finns en fortsatt positiv effekt av stödgruppen bland närståendevårdare till familjemedlemmar med intellektuell funktionsnedsättning. (Wei et. al., 2012.)

De känslor som deltagarna i stödgruppen upplevde var känslor om samhörighet, deras psykologiska hälsa och det sociala stödet förbättrades. Stödgruppen gav en känsla av att ha något gemensamt med andra, man upplevde även en känsla av möjlighet att få hjälp samt hjälpa andra i samma situation. Denna studie visar på att man med relativt små medel kan förbättra vardagen för närståendevårdare till personer med funktionsnedsättning. (Wei et. al., 2012.)

7 Datamaterial och metod

I detta kapitel presenteras datamaterialet och metoden för avhandlingen samt bakgrunden till valet av denna metod. Val av intervjumetod, data, konstruktion av intervjuguide och genomförandet av intervjuerna redogörs. I följande kapitel introduceras även genomförandet av transkriberingen samt etiska aspekter kring valet av metod och ämne. Som tidigare nämnts är det övergripande syftet med magisteravhandlingen att undersöka livstillfredsställelsen hos föräldrar till barn med en funktionsnedsättning. Jag kommer att genomföra en kvalitativ undersökning med semistrukturerade intervjuer.

7.1 Metod för insamling av data

Inom samhällsvetenskaplig forskning ser man ofta metod som ett sätt att förflytta sig från ett problem till en lösning, från en frågeställning till ett svar. Valet av metod som görs av skribenten utformar forskningen i en riktning eller en annan. Empiriska forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna bygger alltid på att man har en ambition om att få kunskap om samhället med hjälp av någon form av empiriska data. Att välja en kvalitativ metod som forskningsmetod var i stort sett en självklarhet eftersom målgruppen, föräldrar till barn med en funktionsnedsättning, är så komplex. Situationen i familjer kan variera i stor utsträckning beroende på barnet med en funktionsnedsättning. Likaså kan samhällets attityder också variera i lika stor utsträckning. Kvantitativa data gällande familjer med ett barn som har en funktionsnedsättning i Finland baserar sig i största del på uttag av serviceformer, men upplevelser av hur samhället är anpassat för dessa familjer är i stor utsträckning outforskat. Valet av kvalitativ forskningsmetod motiveras genom möjligheten att inta olika perspektiv och på detta sätt beskriva samhället på olika vis vilket är en förutsättning för samhällsvetenskaplig forskning som försöker ta samhällets komplexitet på allvar. (Ahrne & Svensson, 2015.)

Det som ofta avgör vilken forskningsmetod som används är relationen mellan forskningsfråga, empiriskt material och metod. Ett enkelt sätt att ta reda på vilken metod som är ändamålsenlig är att utgå från frågeställningen. (Ahrne & Svensson, 2015.) I mitt fall är frågeställningen hur föräldrar till barn som har en funktionsnedsättning upplever vardagen och samhällsstödet för funktionsnedsättningen. Eftersom upplevelser är subjektiva anser jag att det är till fördel att

använda en kvalitativ metod för att få en bättre uppfattning om de subjektiva upplevelserna som framkommer i studien.

7.2 Intervjuer som metod

Intervju som metod är den sannolikt mest använda metoden inom kvalitativ forskning. Intervjuer kan dock göras både inom kvantitativ och kvalitativ forskning. Inom kvantitativ forskning är intervjuerna mer strukturerade och det finns mindre utrymme för flexibilitet och respondentens egna åsikter. Inom kvalitativ forskning riktas intresset mot den intervjuades upplevelser, åsikter och ståndpunkter. Intervjuerna inom kvalitativ forskning ger möjligheten att låta intervjuerna röra sig i olika riktningar beroende på åsikter som den intervjuade har. Att intervjun är fri och låter respondenten prata om det som är viktigt för hen gör att ny kunskap och förståelse för respondenterna skapas vilket är till fördel för en kvalitativ forskning. Detta speglas i denna avhandling genom att jag som intervjuare inte har någon uppfattning om hur det är att vara förälder till ett barn med en funktionsnedsättning. Det är viktigt att respondenten i intervjun har möjlighet att berätta fritt om upplevelser för att ge en större förståelse över situationen, d.v.s. föräldraskapet, till undersökningen. (Bryman & Nilsson, 2018.)

För att en intervjuundersökning skall lyckas krävs en del från intervjuaren. Man bör förbereda sig väl inför intervjun och vara insatt inom ämnet som skall behandlas. Intervjun bör vara uppbyggd på ett strukturerat sätt och frågorna skall vara tydliga och lätta att förstå. När det gäller bemötande i intervjusammanhang är det viktigt att intervjuaren är öppen för de svar som kommer fram och visar hänsyn gentemot respondenten. (Bryman & Nilsson, 2018.)

Valet av intervjumetod dikterades av en strävan efter att besvara de forskningsfrågor som formuleras i avhandlingen. Intervjumetoden bestod av en semistrukturerad intervju, vilket innebär att respondenterna har stor frihet att utforma sina svar på frågorna i enlighet med vad hen anser är viktigt och relevant i den situation som hen befinner sig i. Själva frågorna är kopplade till specifika teman som i sin tur är kopplade till avhandlingens frågeställningar. Inom semistrukturerade intervjuer har även forskaren möjligheter att ställa frågor som inte från början är planerade i intervjuguiden, exempelvis följdfrågor på något respondenten sagt. Den intervjuguide, med tre huvudsakliga teman (inledande basfrågor, stöd och positiva/negativa

upplevelser), som användes vid intervjuerna finns bifogad i slutet av denna avhandling. (Bryman & Nilsson, 2018.)

7.3 Urval

Det viktiga i denna undersökning är inte funktionsnedsättningen som barnet har i sig utan de utmaningar och möjligheter som denna medför. Jag har valt att inte begränsa undersökningen genom att intervjua föräldrar till barn med någon specifik funktionsnedsättning, eftersom det kan vara en utmaning att hitta specifika respondenter som vill ställa upp samt att jag anser att det är en fördel med variation av olika funktionsnedsättningar. Urvalet av respondenter skedde snarare genom att låta barnens ålder samt hemkommun bestämma vem jag skulle inkludera. Valet föll på närståendevårdande föräldrar till barn (personer i åldern 7–17 år) med en funktionsnedsättning i Österbotten. Åldersbegränsningen grundar sig på att det i skolålder kan uppstå fler utmaningar eftersom barnets utveckling blir mer synlig i skolmiljö.

Den ursprungliga forskningsplanen var att genomföra sex stycken intervjuer eller fler beroende på hur många respondenter jag fick kontakt med. Slutligen blev antalet respondenter fem. För att få kontakt med respondenter tog jag först kontakt med FDUV i Vasa och bad dem hjälpa mig kontakta möjliga föräldrar som kunde vara intresserade av en intervju i forskningssyfte. Föräldrarna som kontaktades hade varit delaktiga i ett tidigare projekt inom FDUV vid namn ”Familjen i centrum”. Ett foljebrev (bilaga 1), som finns bifogat i slutet av avhandlingen, skickades ut till föräldrar till barn med en funktionsnedsättning genom att använda kontaktuppgifter i FDUV:s nätverk. Eftersom FDUV i Vasa fungerade som kontaktperson blev föräldrarna först kontaktade utan att på något sätt röja deras identitet för mig som är skribent. Föräldrarna gavs möjlighet att via e-post eller telefon meddela mig ifall de ville delta i intervjun. Efter att ha etablerat kontakt med respondenterna, har deras identitet skyddats genom att jag, som skribent, ensam behandlat deras uppgifter, liksom själva intervjumaterialet, på ett konfidentiellt sätt som garanterar att respondenterna förblir anonyma för allmänheten. Gällande forskningslov fördes en diskussion kring behovet av ett forskningslov tillsammans med FDUV och ledningsgruppen inom organisationen hade inga krav på ett forskningslov eftersom respondenters integritet skyddas i samband med att avhandlingen görs i samarbete med dem. När foljebrevet skickades ut fanns en tidsram på två veckor för föräldrar att visa sitt intresse. Sammanlagt visade fem föräldrar intresse för att delta, och urvalet av respondenter kan därmed

ses som ett slumpmässigt urval. av intresserade föräldrar som hörde av sig. Innan intervjun gjordes en demolerad intervju för att försäkra sig om att intervjuguiden som skapats i samarbete med handledare och personal från FDUV var ändamålsenlig.

Intervjuerna genomfördes på en plats som respondenten själv hade valt, ofta hemma hos respondenten. Att ge respondenten valmöjlighet gällande platsen där intervjuerna utförs ökar trygghetskänsla hos respondenten, vilket i sin tur gör samtalet mer avslappnat. Detta är viktigt, eftersom det ämne som diskuterades kunde vara känslösamt för respondenten och eftersom en avslappnad miljö är viktig för att fånga de upplevelser som kvalitativa intervjuer önskar fånga (Bryman & Nilsson, 2018). Detta blev möjligt bland annat genom att respondenterna fick möjligheten att fritt berätta om sina upplevelser av vardagen och föräldraskapet.

7.4 Etiska reflektioner

Enligt anvisningar från forskningsetiska delegationen (TENK) i Finland (2009) skall etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning delas in i tre kategorier, till dessa hör: respekt för den undersökta personens självbestämmanderätt, undvikande av skador och personlig integritet och dataskydd. (Forskningsetiska delegationen, 2009.)

Gällande etiska reflektioner och som tidigare nämnt var deltagandet i denna undersökning frivilligt och deltagarna fick tydlig information genom det följebrev (bilaga 1) som de fick ta del av före undersökningens genomförande. Följebrevet skickades ut av intresseorganisationen FDUV till föräldrar i Österbotten som var lämpliga grundat på de kriterier som följebrevet beskriver och som tidigare hade deltagit i FDUV:s projekt ”Familjen i centrum”. Potentiella deltagare kunde redan då ta del av noggrann information om undersökningen, dess syfte och genomförande innan de bestämde sig om de ville ta kontakt med mig som utför undersökningen. I följebrevet försäkrades också att deltagandet är frivilligt och kan avbrytas om respondenten så önskar. Det är också ur en etisk synvinkel viktigt att försäkra respondenten att det material som samlats in under intervjun raderas efter att det analyserats och att jag som utför undersökningen ensam har tillgång till den.

För att undvika skador i form av psykiska olägenheter har jag genom att samla kunskap och förståelse gjort det yttersta för att bemöta respondenterna med respekt och denna forskningspublikation har skrivits på ett sätt som tar hänsyn till dessa personer. Genom att tydligt informera respondenterna om vad som kommer tas upp i undersökningen samt att försäkra dem om att de kan ställa frågor ifall sådana finns visas hänsyn till respondenterna. Forskningsdelegationen (2009) understryker att det i första hand är respondenterna som främst avgör vad som är känsligt och privat för dem, de teman som tas upp under intervjun beskrivs i följebrevet vilket ger respondenterna möjlighet att avgöra om de vill delta eller inte.

Vad gäller personlig integritet och dataskydd har jag valt att inte nämna vilken kommun respondenterna bor i. Jag definierar inte heller diagnoser eller ålder på de barn som föräldrarna berättar om för att skydda deras integritet. Eftersom Österbotten är ett litet landskap, och ännu mindre bland svenskspråkiga österbottningar, är det en viktig aspekt för undersökningen att skydda deras integritet. Som tidigare nämnts raderades de inspelade intervjuerna efter att de transkriberats. Även namn på både forskningsperson och deras familjemedlemmar gavs påhittade namn under bearbetningen av materialet för att skydda deras integritet tills avhandlingen blev färdig.

Jag som skribent och forskare anser att etiska aspekter har tagits i beaktande genom kunskap och eftertanke under intervjuer och under forskningsprocessen. Forskningsområdet är betydelsefullt, men också känsligt när det handlar om barn och familjer som berörs. En förståelse för forskningspersonerna och deras situation är avgörande för att ge dessa personer en värdig röst i samhället.

7.5 Analysmetod

Genom att datamaterialet bestod av transkriberade intervjuer med fem föräldrar till barn med en funktionsnedsättning, valdes kvalitativ innehållsanalys som analysmetod. Kvalitativ innehållsanalys innebär en subjektiv tolkning och kategorisering av det data som samlats in. Analysen baserar sig till största del på det som berättas i intervjun, men också på känslolntryck som skribenten fått genom respondentens sätt att röra sig och tala. När man behandlar ett känslösamt ämne som en utmanande vardag som respondenterna har är det lätt att känslor

kommer upp till ytan och detta bidrar till en värdefull tolkning av hur respondenterna upplever det hela (Bryman & Nilsson, 2018).

De verbala uttryck som framkommer i intervjun sätter en grund för kategorisering av de variabler som framkommer i undersökningen. Genom att jämföra intervjuer med varandra blir det relativt enkelt för skribenten att hitta en röd tråd i variabler och det gör analysen tydlig.

7.6 Reliabilitet och validitet

Reliabilitet kan ses som en synonym till tillförlitlighet eftersom reliabiliteten är ett sätt att mäta tillförlitlighet inom forskning. Ett enkelt sätt att beskriva reliabilitet är frågan om huruvida resultaten i en forskning skulle bli detsamma om forskningen utfördes på nytt, eller om den skulle påverkas av slumpmässiga eller tillfälliga betingelser. (Bryman & Nilsson, 2018.) Om samma intervju skulle utföras med samma respondenter borde reliabiliteten försäkras genom att de föräldrar som deltar i intervju berättar om de upplevelser som föräldraskapet fört med sig igenom hela barnets liv, händelser som föräldrarna berättat om ändras inte. Under tid kan känslomässiga intryck till skillnad från händelser ändra beroende på hur respondenten minns och råkar känna sig just den dag intervjun utförs.

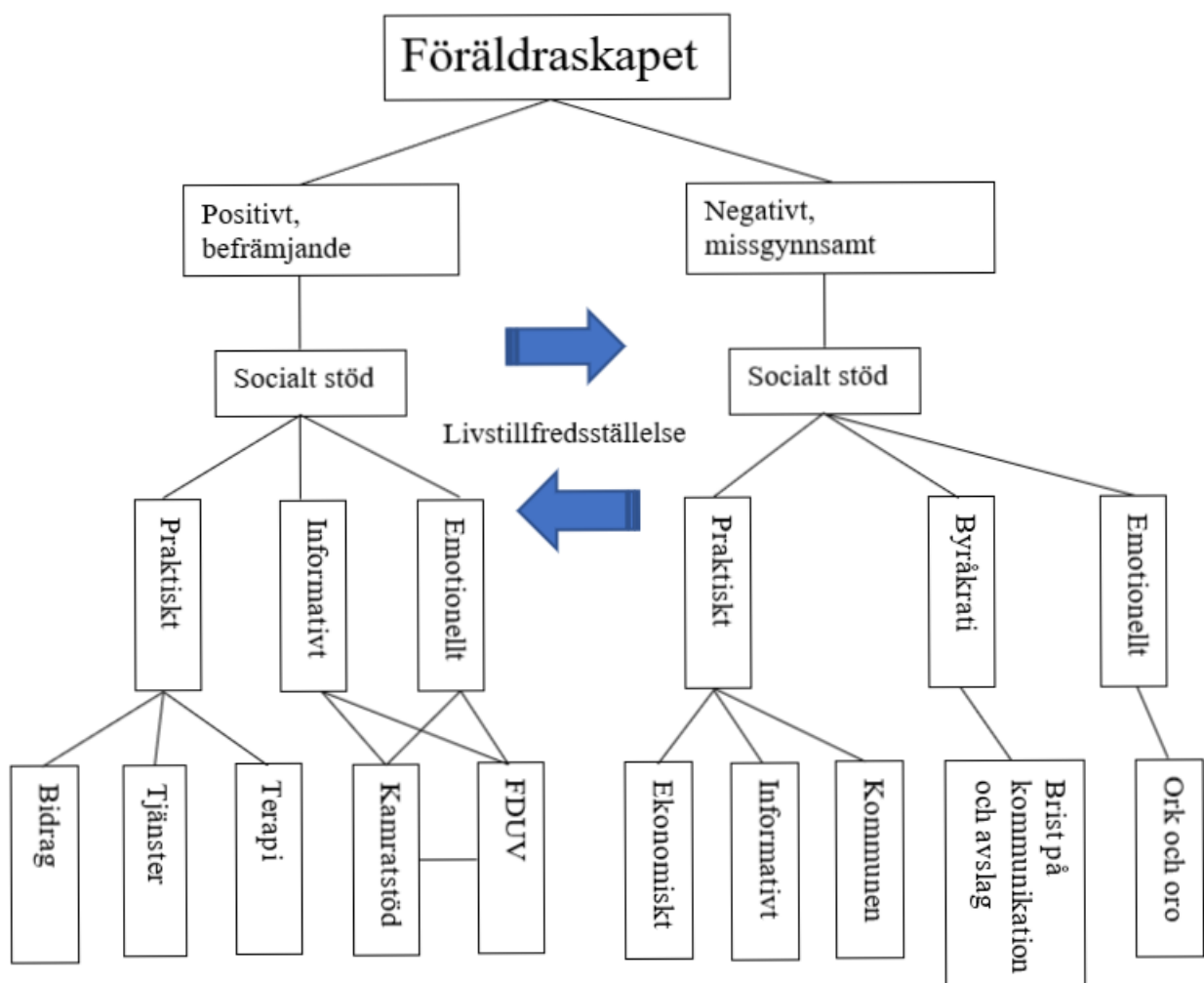
Det finns olika typer av validitet exempelvis: mättningsvaliditet, intern validitet, extern validitet och ytvaliditet. Allmänt menar man mättningsvaliditet när man pratar om validitet och definitionen av den är måttet på huruvida ett begrepp verkligen ger den bild av begreppet som påstås. Validitet förklaras på ett enkelt sätt genom frågeställningen om de slutsatser som genererats i en undersökning hänger ihop eller ej, så även i denna avhandling. (Bryman & Nilsson, 2018.)

8 Resultat

I detta kapitel presenteras resultaten av den kvalitativa innehållsanalys som gjorts utgående från de intervjuer som utförts i undersökningen. Dessa resultat visar att de utmaningar som föräldrar möter i sin vardag påminner om varandra, trots att diagnoserna hos barnen och livssituationen bland respondenterna varierar.

För att belysa de resultat som framkommer i denna undersökning har jag valt att inkludera en figur som konkretiserar resultaten för läsaren. Nedanstående figur, Figur 1., åskådliggör de huvudsakliga mönster av upplevelser som framkommer i intervjuerna med närstående föräldrar.

Figur 1. En översikt av viktigaste resultaten.



Ett föräldraskap är en utmaning i sig oavsett livssituation, föräldraskapet till ett barn med en funktionsnedsättning är därför mycket utmanande. Resultatet i denna undersökning och som Figur 1. indikerar en tydlig kategorisering av föräldraskapets upplevelser. Figuren delas in i två kategorier. Den första kategorin synliggör positiva subjektiva upplevelser och den andra kategorin synliggör negativa subjektiva upplevelser. Även om dessa två kategorier är mycket sammansvetsade med varandra är det samtidigt tydligt hur avgörande upplevelsen av en viss situation blir utgående från vilket stöd som föräldrarna upplever. Den tydligaste skillnaden mellan dessa två kategorier är att föräldern upplever föräldraskapet positivt om det sociala stödet ger ett positivt resultat, medan föräldraskapet påverkas negativt om det sociala stödet ger ett negativt resultat. Livstillfredsställelsen påverkas också utifrån samma variabler beroende på positiva eller negativa upplevelser. Livstillfredsställelsen genomsyras med andra ord föräldraskapet beroende på om det sociala stödet i situationen är negativt eller positivt vilket leder till avsaknad eller positiv livstillfredsställelse. Resultatet är även periodiskt, alla föräldrar beskriver den första tiden med barnets diagnos som tung men också att det senare i livet uppstått perioder som varit mer eller mindre betungande i föräldraskapet.

För att fördjupa mig i ämnet mera kommer jag bena ut den positiva och negativa kategoriseringen skiljt för sig. Jag börjar med den negativa delen av analysen, i analysen framkommer att det sociala stödet är nyckeln till både positiva och negativa upplevelser bland föräldrar till barn med en funktionsnedsättning. Bland de negativa upplevelserna finns även tre underkategorier emotionellt stöd, praktiskt stöd och byråkratiskt stöd. Under alla intervjuer framkommer att den första tiden av föräldraskapet i kombination med barnets diagnos är speciellt betungande. Den första tiden ser olika ut för alla föräldrar beroende på hur tidigt man inser eller får beskedet från yrkespersoner att barnet inte utvecklas normalt. Alla föräldrar upplever någon form av ovisshet under den första tiden, trots att en av föräldrarna upplevde att hen visste från första början att barnet inte är som barnets tidigare syskon. Det som också är gemensamt för alla föräldrar som deltog i intervjun är att informationen om olika sociala stöd den första tiden efter att barnet fått en diagnos är dålig. Flera av föräldrarna beskriver informationssökandet som ett detektivarbete.

Den praktiska kategorin delas in i tre underkategorier som namnges: ekonomiskt, informativt och kommunen. Med dessa tre kategorier menas att de praktiska sociala stöden, som föräldrarna haft negativa upplevelser av är hur hemkommunen hanterar situationen när föräldrarna vädjar

om stöd och hjälp, det är dessutom ekonomiskt ohållbart för alla föräldrar att ge barnet det stöd och verktyg som livssituationen kräver. I samband med dessa hinder upplever även föräldrarna att informationen inte finns tillgänglig gällande till exempel rättigheter och stöd som familjer i dylika situationer är berättigad. Det är därför enkelt att konstatera att alla dessa tre underkategorier till praktiskt socialt stöd är sammanhängande eftersom det till stor del är kommunen som skall informera föräldrar om vilken hjälp det finns att få både praktiskt, men också ekonomiskt. Det framkommer även att en del föräldrar fått felaktig information gällande det sociala stödet på grund av bristande kunskap hos de yrkespersoner de varit i kontakt med. Följande citat som beskriver det sociala stöd i allmänhet från en förälder understryker argumentet:

”Man måste nog vara ganska aktiv, jag är nog rädd att sådana som inte är aktiva kan gå miste om en hel del stöd, eller jag vet att det är så”

Den andra kategorin under negativa upplevelser som tillkommit genom föräldraskapet är det emotionella stödet som tär på en förälder. Skribenten har under varje intervju uppfattat att en stor betungande faktor för föräldrarna är den ständiga oron som föräldrarna bär på. Att ständigt känna sig orolig och orka kämpa för sitt barns bästa är något som framkommer i varje intervju som utförts. Den ”oro” som beskrivs är mångfacetterad och kan förekomma på olika sätt i olika situationer. Ett exempel på en faktor som kan skapa oro är en utomstående persons förmåga att hjälpa barnet i vardagliga situationer. Ett annat exempel på faktorer som kan skapa oro är oro framtiden och barnets välmående när föräldern inte längre kan ta hand om barnet. Orken påverkas också av den ständiga oron, men en annan faktor som påverkar föräldrarnas ork i vardagen är sömnsvårigheter, som är kopplade till den diagnos som barnet har. Orken och oron beskrivs också i samband med de praktiska sociala stöden. Dessa föräldrar upplever oro för att någon stödform skall dras in som sparåtgärd inom kommunen eller staten. Orken för att överklaga ett avslag gällande stödformer är väsentlig för alla föräldrar som intervjuats.

Den tredje underkategorin är kopplad till det som nämnts ovan och som kan kallas det byråkratiska kriget. Byråkratiskt problem är något som också alla föräldrar tar upp som ett väsentligt betungande bekymmer. Att ansöka om social service är bekant för alla föräldrar, man kan nästan säga att det är en del av föräldraskapet att skriva ansökningar. En del föräldrar skriver ansökningar fler gånger om året och andra mer sällan men ändå kontinuerligt. Ansökningsblanketter och läkarbesök med tillhörande utlåtanden är något som är ett måste när

man ansöker om en serviceförmån. Detta innebär många papper, långa beskrivningar på vilka egenskaper och färdigheter som barnet saknar samt en tillit till att en eller flera yrkespersoner skall skriva ett så bra utlåtande som möjligt för att stödet skall beviljas. Att beskriva hur det byråkratiska systemet fungerar ger en direkt uppfattning om hur lätt något kan gå fel vilket kan orsaka konsekvenser för ett barn som behöver stöd och hjälpmedel. Denna variabel är betydande för föräldrarna. I detalj kunde man som intervjuare få höra hur en ansökning gått till, steg för steg, tills något så enkelt som brist på kommunikation orsakat att ett barn blivit utan en betydande terapi en längre tid. Ett avslag kan för en förälder kännas som en kall dusch när alla inblandade yrkespersoner som träffat barnet är överens om att det aktuella stödet har en betydande roll för barnets motorik eller dylikt. Samtidigt som en läkare, anställd av Folkpensionsanstalten, som aldrig träffat barnet i fråga kan ge avslag på en betydelsefull stödform trots utlåtande från både terapeuter och läkare som menar att terapin skall fortsätta.

Varje intervju avslutas med frågan gällande huruvida en förälder skulle vilja ändra på något. Svaret är tydligt, under varje intervju framhävs ett problem som föräldrarna önskar kunde åtgärdas. Något som också sammanfattar problematiken som föräldrarna beskriver som negativt och betungande. Föräldrarna önskar att det skulle finnas en yrkesperson som kan hjälpa till när det behövs, en person med kunskap om social service gällande personer med en funktionsnedsättning. Någon som kan ge information om vilka rättigheter och skyldigheter man har som förälder. Någon som helt enkelt orkar kämpa när man bemöter utmaningar, avslag och orkeslöshet som förälder. En förälder beskriver det så enkelt som på följande vis:

”Jag önskar det skulle finnas någon man kunde ringa och säga: Nu orkar jag inte mer, kan du hjälpa?”

Denna yrkesperson, som föräldrarna beskriver, ska ha ett helhetsperspektiv på situationen och skall finnas till hands för de föräldrar som inte orkar i vardagen eller om man har praktiska frågor och inte vet vart man skall vända sig. Någon som vet vilken social serviceförmån som är till fördel för föräldrarna och barnet. En förälder beskriver problematiken på följande sätt:

”Till pappers kan det se fint ut, att det skall finnas serviceplaner och att socialarbetaren skall ha ett helhetsperspektiv, men det är bara bullshit, så fungerar det inte i praktiken.”

Det är tydligt att de negativa upplevelserna haft många konsekvenser på föräldraskapet, något som många föräldrar också beskriver tydligt är att deras oro och framför allt ork har bedrivits till sin spets så mycket att de varit på bristningsgränsen. Symtom som föräldrarna beskriver bland annat enorm trötthet och orkeslöshet eller till och med att de tydligt känt sig deprimerade eller utmattade i något skede av föräldraskapet. Det som gjort att de sedan tagit sig ur den mörka perioden av orkeslösheten är att de fått någon form av social service som de också fått kämpa för. Avlastning är något som för en del av respondenterna varit avgörande för hur deras föräldraskap ser ut idag.

De positiva upplevelserna av föräldraskapet är tydligt kopplade till de negativa. Det är ofta de positiva upplevelserna som löst de problem som de negativa upplevelserna orsakat. Såväl som de negativa upplevelserna är kopplade till det sociala stödet är också de positiva upplevelserna det. Livstillfredsställelsen höjs märkbart hos både föräldern i fråga men också hos hela familjen när det sociala stödet fungerar. De positiva upplevelserna kan delas in i följande tre underkategorier emotionellt, informativt och praktiskt.

Praktiskt socialt stöd består av tre underkategorier som representeras av terapi, bidrag och tjänster. Dessa tre underkategorier har visat sig vara avgörande stöd som stöder familjen i vardagen. Närståendevård är den huvudsakliga stödformen som alla respondenter använder eller har använt sig av. Närståendevården räknas som ett bidrag som gör det möjligt för en förälder att vårda sitt barn utan att det påverkar dem ekonomiskt. Terapier som också är en avgörande praktisk underkategori är beroende av barnets behov. De terapier som underlättar barnets vardag är service i form av terapier som uppskattas av hela familjen. Terapier är något som en del av respondenterna känner en oro över. Terapierna kan genom sparåtgärder dras in, vilket gör att barnet blir utan terapi eller att föräldrarna själva måste finansiera terapierna om de skall fortsätta. Den tredje och sista underkategorin består av tjänster, dessa kan innefatta en rad olika tjänster som stöder föräldrarna, barnen eller till och med hela familjen. Hemservice i form av hjälp med barnpassning och hjälpmedel som t.ex. tyngdtäcke eller färdtjänst som skjutsar barnet till och från skolan. Praktiska tjänster som underlättar föräldern eller familjen, dessa tjänster kan vara så värdefulla att de t.o.m. avgör om föräldern kan arbeta heltid eller inte. Sammanfattningsvis gällande praktiskt stöd är resultatet tydligt, alla familjer hade beviljats någon form av alla dessa tre underkategorier som stöd i något skede av barnets liv och de hade en betydande roll i vardagen.

De två övriga kategorierna gällande positiva upplevelser av föräldraskapet består av emotionellt och informativt stöd, dessa två underkategorier är de som jag som skribent anser är nyckelkomponenter för hela undersökningen. Dessa två underkategorier är sammankopplade till varandra. Kategorierna ”informativt” och ”emotionellt” socialt stöd har nämligen två gemensamma underkategorier. Dessa underkategorier har jag valt att kalla ”kamratstöd” och ”FDUV”. FDUV är en organisation som tidigare nämnts vid flera tillfällen i denna avhandling och har en betydande roll för svenskspråkiga personer med funktionsnedsättning och deras anhöriga i Finland. FDUV får i denna analysmodell representera tredje sektorn eftersom det i största omfattning är just denna organisation som erbjuder service och stöd i Svenskfinland. Alla föräldrar som deltog i intervjuerna nämnde FDUV vid fler tillfällen som något positivt. Alla förutom en förälder ansåg sig fått en stor del av information om stöd och service från FDUV, antingen genom föreläsningar och andra tillfällen eller från andra föräldrar som deltagit i evenemang ordnade av FDUV. Kort sagt har FDUV bidragit med stöd i form av en samlingspunkt för experter, vänner för barnen och andra föräldrar i liknande situation. De flesta föräldrar berättade under intervjuerna att FDUV varit den största informationskanalen gällande föräldraskapet till ett barn med en funktionsnedsättning. En förälder beskriver verksamheten så här:

”Skulle man inte ha gått med i FDUV och blivit medlem skulle man inte fått reda på något.”

Många barn med funktionsnedsättning får sin sociala interaktion i form av läger och träffar där också föräldrar inkluderas för att få kamratstöd. Genom kamratstödet har även föräldrar som deltagit i undersökningen upplevt att de fått mycket information som de saknat från hemkommunens sida. Föräldrarna har även själva tipsat om stöd och service till andra föräldrar för att underlätta vardagen för föräldrar i liknande situation.

Sammanfattningsvis råder det inget tvivel om vilken problematik föräldrar till barn med en funktionsnedsättning möter i vardagen. Det är även viktigt att poängtera att föräldrarna bor i olika kommuner i Österbotten, men problematiken är ändå överensstämmande trots olika hemkommuner, ålder hos barn, diagnos hos barn och livssituation bland föräldrarna.

9 Sammanfattande diskussion

I detta kapitel sammanfattar och diskuterar jag de teoretiska och empiriska slutsatserna som tidigare forskning, begreppsutredning och undersökningen bidragit till. Jag anser att det är viktigt att bilda sig en uppfattning om helheten som närståendevården i samband med funktionsnedsättning och livstillfredsställelse ger. Eftersom det finns lite forskning kring ämnet är det viktigt att binda samman den kunskap som existerar inom ämnet. På detta sätt kan man förstå den kvalitativa undersökning som genomförts i samband med denna magisteravhandling.

Sammanfattningsvis kan jag konstatera att definition av begrepp inom ämnet förklaras i de olika huvudkapitlen som berör närståendevård, funktionsnedsättning och livstillfredsställelse. Det är inte lika relevant att definiera dessa begrepp språkligt eftersom innebörden av dem har större betydelse i denna magisteravhandling. Begreppsdefinitionerna har även varit till stor fördel under genomförandet av intervjuerna. När man pratar med föräldrar om ett känsligt ämne är det väsentligt att använda rätt begrepp för rätt sak. Det ger också ett intryck av att man vet vad föräldrarna senare pratar om. Ett samarbete med FDUV ger även mer kunskap till skribenten gällande ämnet.

Det framkommer att närståendevård är ett mer finlandssvenskt begrepp och i Sverige motsvarar ordet "anhörigvård" begreppet. Funktionsnedsättning i sin tur är ett paraplybegrepp för alla de närliggande begrepp som beskriver en funktionsnedsättning. Det är relevant att presentera de närliggande begrepp som används eftersom variationen av begreppsanvändning är stor både i Finland men också i andra länder. Det kan konstateras att Finland ligger efter i begreppsanvändningen på en juridisk nivå. Det är till stor fördel om begreppen uppdateras inom lagstiftningen inom en snar framtid. I samband med den omfattande social- och hälsovårdsreformen som Finland står inför är det aktuellt att uppdatera begreppsanvändningen i Finlands lagstiftningen, reformen har inte verkställts under tiden intervjuerna genomfördes år 2019.

För att få en större förståelse för livstillfredsställelse har jag i denna magisteravhandling synliggjort för välbefinnande och hur livstillfredsställelsen har varit och är en del av den. Jag presenterar inte bara teorin om livstillfredsställelse utan även hur forskningen kring ämnet ser ut, det framkommer att lyckoforskning är kopplat till forskningen kring livstillfredsställelse och

välbefinnande. Det framkommer även tydligt inom forskningen att det inte är fördelaktigt att mäta välbefinnande med ekonomiska variabler. De subjektiva upplevelserna som framkommer hos föräldrarna ger i denna avhandling en tydlig bild av hur föräldrarna känner välbefinnande enligt deras uppskattning av hur vardagen fungerar. En översikt som inte hade framkommit om man mätt deras inkomster och mängden social service de tagit emot.

Det är även viktigt att förstå innebörden av närståendevården i Finland, detta förklaras grundligt i det andra kapitlet. Stödet för närståendevård beviljas till personer som p.g.a. sjukdom, åldrande eller funktionsnedsättning får vård av en anhörig. Villkoren för att beviljas stöd för närståendevård skiljer sig inte beroende på ålder. Eftersom närståendevårdaren till ett barn med funktionsnedsättning ofta är en förälder till barnet kan det vara svårt att urskilja på sedvanlig omsorg och omsorg som kräver mer stöd dvs. närståendevård. När det gäller alla närståendevårdare är det problematiskt att skilja på gränsen mellan sedvanlig omsorg och närståendevård. (Institutet för hälsa och välfärd, 2017a.)

Den subjektiva bilden av närståendevård hos föräldrar med en funktionsnedsättning är även tydlig när resultatet för intervjuerna tyder på att alla föräldrar i något skede av föräldraskapet känt att orken tagit slut. Föräldrarna har vid bristningsgränsen sagt ifrån till sociala myndigheter för att få avlastning och hjälp. Något som jag som skribent tolkar som en drivkraft hos föräldrar för att sköta sitt eget barn utan utomstående hjälp, trots enorma utmaningar som driver föräldern till utmattning. Forskningen (Institutet för hälsa och välfärd, 2017a) understryker den uppfattningen om att föräldrarna till viss mån under en period haft svårt att skilja på närståendevården och föräldraskapet. För att förtydliga, en förmåga att lägga sitt eget välmående åt sidan för att sköta sitt barn till den bristningsgräns att föräldern till slut faller ihop av orkeslöshet. Det är även viktigt att poängtera att de föräldrar som deltagit i avhandlingens undersökning i form av intervju upplever sin livssituation som hanterbar vid tillfället då intervjun genomfördes, därför kan man inte utesluta att situationen är likadan för alla. De föräldrar som mår sämst i vårt samhälle har inte orken att utföra sysslor utöver det mest nödvändiga, det är därför sannolikt att dessa föräldrar inte skulle ställa upp på intervju och deras upplevelser av föräldraskapet uteblir.

Personer med funktionsnedsättning har även rätt till andra stöd än närståendevård, handikappbidraget är ett av dem, men även tjänster som färdtjänst och olika rehabiliterande stödformer hör till hjälpmedel för en person med funktionsnedsättning och dennas familj. Kommunen har även ett visst ansvar som påverkar närståendevården, detta ansvar består av en skyldighet att ordna kompletterande stöd för den vård närståendevården behöver, exempelvis hemsjukvård, hemservice eller korttidsvård på institution vid behov. (Kommunförbundet, 2019.)

Den kvalitativa undersökningen som gjort i form av intervjuer visar tydligt att den skyldighet som kommunen ansvarar för är brista i form av att information om vilka stödåtgärder föräldrarna och barnet har rätt till saknas. Alla föräldrar som deltog i undersökningen vittnade om att informationen var bristande från kommunens sida och att det i viss mån också förekom felaktig information från yrkespersoner. Ett tydligt exempel på detta är att föräldrar bett om en stödförmån från kommunen som de fått information om från andra föräldrar i liknande situation, en stödförmån som till en början inte beviljats på de grunder att kommunen påstått att en sådan stödförmån/skyldighet inte existerar. Den sociala servicen kan variera i viss mån mellan olika kommuner beroende på hur kunniga yrkespersonerna i kommunen är gällande social service för personer med en funktionsnedsättning.

Handledning och utbildning vid behov ordnas även för närståendevården för att underlätta vårdarbetet för närståendevårdaren. Det är även en lagstadgad skyldighet hos kommunen att vid behov undersöka närståendevården i en kommun för att försäkra om att vårduppdraget fungerar och att närståendevårdarens välmående är under kontroll. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2017.)

Men eftersom de föräldrar från olika kommuner som deltagit i undersökningen intygar att informationen de fått till största del kommit från andra föräldrar i liknande situation eller intresseorganisationer som FDUV, kan jag som skribent konstatera att lagstiftningen för att handleda föräldrar finns men inte fungerar ändamålsenligt i praktiken. Detta tyder på, i min mening, att samhällsengagemanget är när för tillfället längre än kommunernas information. Undersökningen tyder på att det bland svenskspråkiga i Österbotten finns bristande kommunikation mellan kommunerna och föräldrar till barn med funktionsnedsättning.

För att spekulera vidare i vad orsaken till detta är kan jag konstatera att en kompletterande undersökning om yrkespersoner inom sociala sektorn i kommunen skulle vara till fördel. Detta skulle bidra med en insyn i det sociala arbetet som sker inom olika kommuner med olika förutsättningar och resurser.

Utgående från tidigare forskning inom ämnet kan jag konstatera att det varit utmanande att ta reda på hur livstillfredsställelse ser ut bland närståendevårdare till barn med funktionsnedsättning. Det är ett problematiskt ämne eftersom det inte gjorts forskning kring ämnet i Finland. Det är även begränsat med forskning som inkluderade både barn med funktionsnedsättning, närståendevård och livstillfredsställelse. Det är tydligt att forskning kring ämnet behövs eftersom närståendevårdens betydelse ökar.

Vad gäller forskning inom livstillfredsställelse fanns det många kvantitativa instrument som mäter livstillfredsställelse, men forskningen visade också att mer kvalitativ forskning behövs. Forskning (Borg & Hallberg, 2006) visade att mer krävande vårdarbete inom närståendevården var en risk för lägre upplevelser av livstillfredsställelse. Det var även denna undersökning som gav den tydligaste slutsatsen att mer kvalitativ forskning behövs inom ämnet. Jag anser att jag genom intervjuerna med föräldrar till barn med en funktionsnedsättning har fått höra röster som i vanliga fall inte hörs. En röst som representerar de starkaste men samtidigt tröttaste föräldrar jag träffat, som trots tusentals motgångar fortsätter att kämpa för en vardag som fungerar och med en önskan om att nästa generation i liknande situation skall ha bättre förutsättningar. En kämpaglöd som drivs av den enorma kärleken till sitt barn, de barn som heller inte fått samma förutsättningar som andra barn.

Förebyggandet av välbefinnande är även en faktor som är viktig inom närståendevårdares upplevelser av livstillfredsställelse. En undersökning (Kuhlthua et al. 2010) visade att det finns möjlighet för att förbättra yttre omständigheter för att förbättra förebyggandet av välbefinnande inom närståendevården. Förebyggande åtgärder är svåra för föräldrar till barn med funktionsnedsättning att prioritera p.g.a. brist på både tid och resurser. Om man exempelvis kunde förbättra föräldrars avlastning av vården kunde man ge tid för förebyggande åtgärder som förbättrar välbefinnandet och detta skulle påverka livstillfredsställelsen positivt.

Mina respondenter har under utbildningar och föreläsningar fått höra om att risken för skilsmässa är större hos föräldrar till barn med en funktionsnedsättning i jämförelse med

föräldrar utan barn med specialbehov. Detta faktum stärks även inom forskningen (Hartley et al., 2010). Forskning gällande föräldrar till barn som diagnostiserat inom autismspektrumet visar att risken för en skilsmässa är betydligt högre bland föräldrarna till barn med autismspektrumtillstånd än bland ”vanliga” föräldrar. Denna avhandling synliggör den problematiken som föräldrar till barn med en funktionsnedsättning bemöter i vardagen.

Den tidigare forskningen visar att förebyggande av eget välbefinnande hos närståendevårdare är tydlig hos mer erfarna föräldrar som har äldre barn. Dessa föräldrar är medvetna om hur deras egen ork påverkas och vilken social service som underlättar i vardagen. Det som kommer fram i intervjuerna är att en förebyggande åtgärd vore tydligare information om hur den sociala servicen ser ut samt hur den fungerar till nyblivna föräldrar till ett barn med en funktionsnedsättning. På detta sätt skulle orkeslösheten förebyggas och föräldrarna skulle få hjälp och stöd i tid, istället för vid bristningsgränsen till utmattning.

Den socialpolitik som påverkar familjer där det finns ett barn med en funktionsnedsättning är även en faktor som genom förbättring av servicebestämmelser skulle underlätta vardagen för närståendevårdare. Undersökningen (Rillotta, Kirby, Shearer & Nettelbeck, 2012) visade att livskvaliteten bland familjer med en familjemedlem som har en funktionsnedsättning skulle förbättras om man underlättade servicebestämmelser.

I Finland kan det vara mycket tidskrävande att ansöka om stöd och service som en person med funktionsnedsättning behöver och det kan vara byråkratiskt belastande att få vardagen att fungera på grund av ansökningar. Jag anser följaktligen att forskning kring ämnet skulle ge en bättre bild av livstillfredsställelsen i familjer där en förälder är närståendevårdare åt ett barn med funktionsnedsättning. Den kvalitativa undersökningen som gjort på basis av föräldrars subjektiva upplevelser av föräldraskapet understryker detta tydligt. Alla föräldrar önskar sig ett enklare system samt mer stöd och information om den sociala servicen de är berättigade.

Det sociala och emotionella stödet för närståendevårdare är även viktigt och det är något som kommuner bör ta i beaktande för att öka livstillfredsställelsen bland familjer som berörs. Forskningen (Wei et. al., 2012) gav ett positivt resultat där föräldrar till barn med funktionsnedsättning påverkades positivt av stödgrupper. Denna studie visade att man med små förändringar kan göra stor påverkan i en närståendevårdares vardag.

Avhandlingens kvalitativa undersökning visade tydliga tecken på att föräldrar känner samhörighet till andra föräldrar i liknande situation. De har genom att delta i evenemang som FDUV ordnat fått stöd och information som haft en betydande positiv inverkan på föräldraskapet. Utan FDUV skulle föräldrars situation vara betydligt sämre än den är idag, vilket tyder på att de brister som finns inom offentliga sektorn lappas av privata aktörer så kallade "medborgar aktörer".

Sammanfattningsvis höjs livstillfredsställelsen bland föräldrar till barn med en funktionsnedsättning genom kamratstöd från FDUV och en kämpaglöd som gör att föräldrarna tar sig genom de utmaningar som brister i offentliga sektorn orsakar. Ur ett juridiskt perspektiv finns stödet som föräldrarna behöver men den lagstiftning som stöder föräldrarna fungerar inte ändamålsenligt. Genom mer forskning och åtgärder som lättar på det byråkratiska trycket kan mycket förbättras, men ännu är vi i Finland inte där. Till dess bör FDUV få den finansiering som behövs för att fortsätta med det otroligt viktiga arbete som görs för att stöda och hjälpa tills lagstiftningen och offentliga sektorn förbättrat sina brister.

Avslutningsvis kan jag påpeka att det år 2018 fanns 8 416 personer i åldern 0–17 år som beviljades stöd för närståendevård (Institutet för hälsa och välfärd, 2020). Antalet betyder att det är lika många familjer som berörs av funktionsnedsättning som möjligen har ett behov av stöd. Om det finns ett mörkertal på familjer som inte ansöker om stöd lämnar obesvarat eftersom det kan finnas inofficiella närståendevårdare som varje dag vårdar sitt barn. Faktum är att oavsett antal familjer som berörs finns det ett behov av att undersöka om stödet är tillräckligt i vårt samhälle. Det finns ett behov av kvalitativ forskning kring livstillfredsställelse hos föräldrar till barn med funktionsnedsättning, eftersom det i Finland inte gjorts dylika studier tidigare. Jag anser att en kvalitativ forskning kan vara till stor nytta eftersom den ger en möjlighet till att beskriva problematik som i kvantitativdata inte framkommer.

Litteraturförteckning

Ahrne, G. & Svensson, P. (2015). *Handbok i kvalitativa metoder* (2. uppl.). Stockholm: Liber.

Borg, C. & Hallberg I. R. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(4), 427–438. Doi:[10.1111/j.1471-6712.2006.00424.x](https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2006.00424.x)

Bryman, A. & Nilsson, B. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder* (3. uppl.). Stockholm: Liber.

Campbell, A. (1976). Subjective measures of well-being. *American Psychologist*, 31(2), 117–124. Hämtad 18 april 2020, från <https://doi-org.ezproxy.vasa.abo.fi/10.1037/0003-066X.31.2.117>

FDUV. (2018). Frågor och svar om intellektuell funktionsnedsättning och andra begrepp. Hämtad 9 november 2018, från <https://www.fduv.fi/sv/information/begrepp/>

FDUV. (2019). Stöd och nätverk för er. Hämtad 25 september 2019, från <https://fduv.fi/sv/stodochnatverk/>

Finlands FN-förbund. (2015). FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och dess fakultativa protokoll. Hämtad den 19 oktober 2018, från https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_sv_net.pdf

Folkpensionsanstalten. (2019a). Handikappbidrag för personer under 16 år. Hämtad den 5 mars 2019, från <https://www.kela.fi/web/sv/handikappbidrag-for-barn>

Folkpensionsanstalten. (2019b). Rehabiliteringspenning för unga. Hämtad den 19 september 2019, från <https://www.kela.fi/web/sv/rehabiliteringspenning-for-unga>

Folkpensionsanstalten. (2019c). Rehabilitering. Hämtad den 19 september 2019, från <https://www.kela.fi/web/sv/rehabilitering>

Forgeard, M. J. C., Jayawickreme, E., Kern, M. L. & Seligman, M. E. P. (2011). Doing the Right Thing: Measuring Well-Being for Public Policy. *International Journal of Wellbeing*, 1(1). Doi:[10.5502/ijw.v1i1.15](https://doi.org/10.5502/ijw.v1i1.15)

Fors, F. (2012). *Lycklig? Sju studier om välbefinnandets och livstillfredsställelsens bestämningsfaktorer: Seven studies on the determinants of affective well-being and life satisfaction*. (Doktorsavhandling, Sociologiska institutionen, Umeå).

Forskningsetiska delgationen. (2009). *Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av etikprövning*. Hämtad 26 mars 2020, från <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/etiskaprinciper.pdf>

FUB. (2018). Vilket ord används? Hämtad 9 november 2018, från <http://www.fub.se/utvecklingsstornig/vilket-ord-anv%C3%A4nds>

Gotthard, L. (2007). *Utvecklingsstörning och andra funktionshinder* (2. uppl.). Stockholm: Bonnier Utbildning.

Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457. <https://doi-org.ezproxy.vasa.abo.fi/10.1037/a0019847>

Hiilamo, H. & Ahola, E. (2016). Onko vammaisen lapsen syntymä eroriski? Ingår i: Haataja, A., Airio, I., Saarikallio-Torp & Valaset, M (red.), *Laulu 573566 perheestä: lapsiperheet ja perhepolitiikka 2000-luvulla* (s. 308–321). Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Institutet för hälsa och välfärd. (2019a). Handbok för handikappservice – Färdtjänst och ledsagartjänst. Hämtad 20 september 2019, från <https://thl.fi/sv/web/handbok-om-funktionshinderservice/stod-och-service/rorlighet/fardtjanst-och-ledsagartjanst>

Institutet för hälsa och välfärd. (2019b). Handbok för handikappservice – Kortvarig omsorg. Hämtad 20 september 2019, från <https://thl.fi/sv/web/handbok-om-funktionshinderservice/stod-och-service/kortvarig-omsorg>

Institutet för hälsa och välfärd. (2019c). Handbok för handikappservice – Regeringens proposition med förslag till lag om funktionshinderservice förföll. Hämtad 11 september 2019, från <https://thl.fi/sv/web/handbok-om-funktionshinderservice/aktuellt/reform-av-speciallagstiftningen>

Institutet för hälsa och välfärd. (2020). Statistik- och indikatorbanken Sotkanet.fi. Hämtad 13 april 2020, från <https://sotkanet.fi/sotkanet/sv/taulukko/?indicator=sw6MstbNsQQA®ion=s07MBAA=&year=sy5ztDbW0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimestamp=201911131146>

Institutet för hälsa och välfärd. (2017a). Handbok för handikappservice – Stöd till ett självständigt liv. Hämtad 25 oktober 2018, från <https://thl.fi/sv/web/handbok-for-handikappservice/pa-svenska/startsidan/stod-till-ett-sjalvstandigt-liv/narstaendevard>

Institutet för hälsa och välfärd. (2017b). Handbok för handikappservice – Barnets och familjens delaktighet. Hämtad 5 mars 2019, från <https://thl.fi/sv/web/handbok-for-handikappservice/barn-familjer/barnets-rattigheter/barnets-och-familjens-delaktighet>

Invalidiliitto. (2019). Vammaispalvelut ja sosiaalihuoltolaki. Hämtad 6 februari, från <https://www.invalidiliitto.fi/tietoa/vammaisten-oikeudet/vammaispalvelut-ja-sosiaalihuoltolaki>

Kahneman, D. & Krueger, A. B. (2006). Developments in the Measurement of Subjective Well-Being. *Journal of Economic Perspectives*, 20(1), 3–24. Hämtad 29 mars 2020, från <https://www-jstor-org.ezproxy.vasa.abo.fi/stable/pdf/30033631.pdf?refreqid=excelsior%3Acb370d9c94bc847efd1d6352bd71e091>

Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M., & Salanko-Vuorela, M. (2011). Omaishoito Tietoa ja tukea yhteistyöhön (1). Helsinki: Oy Duodecim.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. (2012). Utvecklingsstörning. Tammerfors: Juvenes Print.

Kehitysvammaisten palvelusäätiö. (2019). Servicestiftelsen för personer med utvecklingsstörning. Hämtad 25 september 2019, från <https://www.kvps.fi/se/hem/>

Kommunförbundet. (2019). Närståendevård. Hämtad 6 februari 2019, från <https://www.kommunforbundet.fi/sakkunnigtjanster/social-och-halsovard/socialvard/aldreservice/social-och-halsovard/narstaendevard>

Kuhlthau, K., Kahn, R., Hill, K. S., Gnanasekaran, S. & Ettner, S. L. (2010). The Well-Being of Parental Caregivers of Children with Activity Limitations. *Maternal and Child Health Journal*, 14(2), 155–163. Doi: 10.1007/s10995-008-0434-1

Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda (23.6.1977/519). Hämtad 9 november 2018, från <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1977/19770519>

Lag om stöd för närståendevård (2.12.2005/937). Hämtad 18 oktober 2018, från <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2005/20050937>

Lagen om service och stöd på grund av handikapp (3.4.1987/380). Hämtad 9 november 2018, från <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1987/19870380>

Lagen om pension för arbetstagare (19.5.2006/395) Hämtad 20 april 2020, från <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2006/20060395>

Michaelson, J., Abdallah, S., Steuer, N., Thompson, S., & Marks, N. (2009). *National accounts of well-being: Bringing real wealth onto the balance sheet*. Hämtad 29 mars, från <https://repository.uel.ac.uk/download/1894bc04d52cb2db919d9417f026b541f135d75ded9ff9783db65e06b3b8609a/2101546/Michaelson%252C%2520J.%2520et%2520al%2520%25282009%2529%2520nef.pdf>

MOT Finlandssvensk ordbok. (2018). *MOT Schildts Finlandssvensk ordbok*. Hämtad 18 oktober 2018, från <https://mot.kielikone.fi/mot/OBOAKA/netmot.exe?UI=sv80&dic=28>

Nygård, M. (2013). *Socialpolitik i Norden: En introduktion*. Lund: Studentlitteratur.

Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J. & Nettelbeck, T. (2012). Family Quality of Life of Australian Families with a Member with an Intellectual/Developmental Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71–86.

Samarbetsförbundet kring funktionshinder [SAMS]. (2019). Verksamhet. Hämtad 25 september 2019, från <https://samsnet.fi/verksamhet/om-sams/>

Sipola, T. (2018). Monet erityislapsiperheet eivät jaksa taistella oikeuksiensa puolesta – ”Miksi äitien pitää tietää aina enemmän kuin virkamiesten?”. Yle uutiset. Hämtad 23 oktober 2018, från <https://yle.fi/uutiset/3-10261119>

Socialvårdslag (30.12.2014/1301). Hämtad 18 april 2020, från <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2014/20141301>

Social- och hälsovårdsministeriet. (2017a). Frågor och svar om reformen av funktionshinderlagstiftningen. Hämtad 19 oktober 2018, från <https://stm.fi/sv/ofa-fragat-om-revideringen-av-handikaplagstiftningen>

Social- och hälsovårdsministeriet. (2017b). *Närståendevård*. Hämtad 26 november 2018, från <https://thl.fi/sv/web/handbok-for-handikappservice/pa-svenska/startsidan/stod-till-ett-sjalvstandigt-liv/narstaendevard>

Social- och hälsovårdsministeriet. (2006). *Handbok för kommunala beslutsfattare*. Hämtad 18 oktober 2018, från <https://thl.fi/documents/470573/1482076/St%C3%B6det+f%C3%B6r+n%C3%A4rstaendev%C3%A5rd.+SHM+Handb%C3%B6cker+2005.31.+Opp200531.pdf/afe1d95e-fc13-4fd5-ab23-bc6a4211122d>

Social- och hälsovårdsministeriet. (2019). Handikapptjänster och stödformer. Hämtad 20 september 2019, från <https://stm.fi/sv/handikapptjanster-och-stodformer>

Socialstyrelsen. (2018). Frågor och svar om funktionsnedsättning och funktionshinder, användning av begreppen. Hämtad 19 oktober 2018, från http://www.socialstyrelsen.se/fragorochsvar/funktionsnedsattningochfunktio#anchor_3

Statistikcentralen. (2019). Statistikcentralens PX-Web databaser. Hämtad 5 mars 2019, från http://pxnet2.stat.fi/PXWeb/pxweb/sv/StatFin/StatFin_vrm_vaerak/?rxid=12a4b7b1-8f80-4e2c-b4c3-f382762ac291

Svenska Akademiens ordlista (SAOL) [2015]. *Livskvalitet*. Hämtad 25 februari 2019, från <https://svenska.se/tre/?sok=livskvalitet&pz=1>

Svenska Akademiens ordlista (SAOL) [2015]. *Lycka*. Hämtad 25 februari 2019, från <https://svenska.se/tre/?sok=lycka&pz=1>

Svensk Ordbok (SO) [2009]. *Livskvalitet*. Hämtad 25 februari 2019, från <https://svenska.se/tre/?sok=livskvalitet&pz=1>

Svensk Ordbok (SO) [2009]. *Lycka*. Hämtad 25 februari 2019, från <https://svenska.se/tre/?sok=lycka&pz=1>

Söder, M. & Hugemark, A. (red.) (2016). *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Stockholm: Gleerup.

Veenhoven, R. (1996). The study of life satisfaction. Ingår i: Saris, W.E., Veenhoven, R., Scherpenzeel, A.C. & Bunting B. (Red.), *A comparative study of lifesatisfaction with life in Europe* (s. 11-48). Budapest: Eötvös University Press.

Vähäsarja, S. (2018). Suomalaiset vanhenevat tulevaisuudessa kotona ja nyt pitäisi keksiä, miten he siellä pärjäävät. Yle uutiset. Hämtad 23 oktober 2018, från <https://yle.fi/uutiset/3-10052831>

Wei, Y., Chu, H., Chen, C., Hsueh, Y., Chang, Y., Chang, L. & Chou, K. (2012). Support groups for caregivers of intellectually disabled family members: Effects on physical–psychological health and social support. *Journal of Clinical Nursing*, 21(11-12), pp. 1666-1677.

World Health Organization [WHO]. (2008). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems: ICD-10*. Vol. 2, (10. revision.). Geneva: World Health Organization

,

Bilaga 1: Följebrev



Till dig som är förälder

Du som är förälder till ett barn som har en funktionsnedsättning erbjuds att delta i en intervju som handlar om dina upplevelser om föräldraskapet och allt runt omkring det, både positiva och negativa upplevelser. Din röst är värdefull och viktig inom ämnet. Jag som utför studien heter Karolina Virta och jag studerar socialpolitik vid Åbo Akademi. Undersökningen som görs är en del av min magisteravhandling som behandlar ovannämnda frågor. Undersökningen riktar sig till föräldrar som bor i Österbotten. Om du vill delta i undersökningen vill jag gärna träffa dig för en personlig intervju som beräknas ta omkring en timme, om så önskas kan båda föräldrarna delta. Jag har tillgång till bil och kan träffa dig där det passar dig bäst.

Som förälder till ett barn med en funktionsnedsättning möter du utmaningar som kan vara krävande och annorlunda. En fungerande vardag är något som är i intresse för alla parter som är i kontakt barnet i fråga, det är därför viktigt att du som förälder mår bra och får de verktyg du behöver för att få vardagen att fungera. I undersökningen vill jag ta reda på vad som underlättar din vardag och får familjepusslet att fungera på bästa sätt.

I intervjun önskar jag att du berättar om dina upplevelser av att vara förälder till ditt barn med en s. k. grav funktionsnedsättning. Om du tillåter, kommer intervjun att spelas in för att senare kunna bearbetas och analyseras på ett systematiskt sätt. Endast jag som arbetar med undersökningen har tillgång till ljudinspelningarna och de kommer att förstöras efter att undersökningen är avslutad.

Det är frivilligt att delta i intervjun, men ditt deltagande är värdefullt för mig och för min undersökning. Det du sagt i intervjun kommer inte kunna kopplas till dig som person eller till din familj. Om du väljer att delta i intervjun kan du ändå när som helst ändra dig och avbryta deltagandet utan att förklara varför.

Om du är intresserad av att delta i undersökningen, eller vill veta mera om den, ta kontakt per mail eller telefon:

Karolina Virta

kavirta@abo.fi

telefon: 040 355 9592

Socialpolitik-studerande

Som handledare för slutarbetet fungerar Mikael Nygård, professor i socialpolitik vid fakulteten för pedagogik och välfärdsstudier vid Åbo Akademi (tel. 050-3873690)

Bilaga 2: Intervjuguide

INTERVJU GUIDE:

Inledande basfrågor:

Vem ingår i din familj?

Berätta om barnet och funktionsnedsättningen som är aktuell i din familj?

Hur ser er vardag ut?

Stöd:

Vilka serviceformer använder ni er av när det gäller barnet med funktionsnedsättningen?

Vilka instanser, sektorer och organisationer står för stödet ni får?
(kommunen/tredje sektorn/andra aktörer)

Finns det någon stödform som stöder dig som förälder i vardagen med ett barn som har en funktionsnedsättning?

Hur ser du på stödet som erbjuds?

Positiva/negativa upplevelser:

Hur upplever du föräldraskapet?

Vad befrämjar din situation som förälder?

Vilka faktorer kan påverka föräldraskapet och situationen negativt?

Om du skulle få ändra på något gällande din situation, vad skulle det vara?